ENIKO SKOLKA

Aspecte ale asistenţei bolnavului aflat în stadiul terminal

Posibilităţi, limite şi dileme fundamentale

Prefaţă.

Autoarea, lector univ. Drd. Eniko SKOLKA, abordează prin prezenta lucrare problematica biopsiho-socială complexă a particularităţilor şi dificultăţilor asistenţei persoanei aflate în stadiul final al vieţii.

Subiectul cărţii este de o reală importanţă şi aduce multe elemente de noutate pentru publicul larg, precum şi pentru specialiştii din domeniul psihologiei şi medicinii. Pe baza unei bogate documentări pluridisciplinare şi a propriei experienţe de psiholog clinician, autoarea a elaborat prima lucrare de specialitate din ţara noastră în care se abordează această complexă problemă existenţială.

Construcţia lucrării reflectă preocuparea autoarei de a surprinde atât latura medicală şi psihologică, cât şi cea etică, filosofică şi legislativă a asistenţei bolnavilor aflaţi în stadiul terminal. Alături de o temeinică documentare privind modelele teoretice, cartea conţine şi o serie de date referitoare la rezultatele cercetărilor empirice din domeniu, realizate în ţările occidentale.

Cartea prezintă, pe de o parte, factorii care influenţează îngrijirea paliativă adecvată, iar pe de altă parte, prin prisma diferitelor domenii ştiinţifice şi a unor puncte de vedere pertinente, oferă informaţii referitoare la intervenţiile medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii. Asupra acestora din urmă autoarea nu emite judecăţi de valoare, nu oferă concluzii, lăsând la latitudinea cititorului să îşi pună el însuşi întrebări şi să caute răspunsuri. Însă cititorilor li se atrage atenţia asupra modului în care convingerile, credinţele, valorile personale ale specialiştilor pot influenţa atitudinile, deciziile şi acţiunile acestora în contextul exercitării profesiei lor.

Pe lângă valoarea ei teoretică şi metodologică, lucrarea are şi o certă valoare practică, oferind specialiştilor – îndeosebi medicilor şi psihologilor –, dar şi studenţilor, importante puncte de reper privind modalităţile complexe de ameliorare a calităţii vieţii pacienţilor.

Totodată cartea este utilă şi pentru specialiştii care sunt preocupaţi de complexa problematică a bioeticii, oferind şi din această perspectivă analize detaliate ale fenomenelor abordate. Specialiştii din sfera legislaţiei medicale obţin o documentaţie de bază, care vizează pe de o parte întrebările majore care se pun pe marginea legalizării, respectiv a nelegalizării acestor intervenţii/neintervenţii. Pe de altă parte, se oferă modele ale legislaţiei acelor ţări în care eutanasia şi suicidul asistat de medic sunt legalizate în facto sau în jure, precum şi date empirice referitoare la ţările care până în prezent nu s-au preocupat de legiferarea acestor fenomene.

Deşi recurge la un limbaj de specialitate riguros şi condensat, autoarea face posibilă perceperea laturii cu adevărat umane a problemei, străduindu-se să apropie cititorul de diferitele fenomene abordate şi prin perspectiva încărcăturii lor emoţionale. De remarcat este şi numărul mare al lucrărilor de specialitate, de dată recentă, parcurse de autoare, în vederea documentării pentru această carte.

— Prof. Dr. Vasile PREDA.

Nota autoarei.

Mulţumesc domnului profesor univ. Vasile Preda pentru revizuirea acestui material şi pentru observaţiile sale valoroase, respectiv pentru crearea cadrului ştiinţific – în calitate de coordonator al tezei de doctorat – care a făcut posibilă continuarea apropierii mele de domeniul asistenţei persoanelor aflate în stadiul terminal. Mulţumesc domnului lector univ. Jeno-Lăszlo Vargha pentru răbdarea sa şi sprijinul său generos, indispensabile formării mele profesionale, oferite atât la începutul, cât şi de-a lungul căutărilor mele în sfera tanatopsihologiei, respectiv în domeniul asistenţei psihologice a persoanelor care se confruntă cu boli cronice, incurabile. Mulţumesc colegei mele asistent univ. Laura Runceanu, pentru corectura ştiinţifică a textului şi încrederea ei. Mulţumesc colegelor mele Adriana Silaghi şi Adina Bortă pentru colaborare. Mulţumesc prietenilor mei: Orbăn Maria, pentru încrederea ei în utilitatea materialului şi pentru faptul că nu a contenit să mi-o aducă la cunoştinţă; Prokop Zoltán, pentru facilitarea accesului meu la unele materiale care mi-au fost de mare folos şi pentru efortul şi grija lui manifestate faţă de tehnoredactarea iniţială a textului; Daniela Angheâina, pentru

consultanţa ştiinţifică şi schimburile de idei inspiratoare; şi nu în ultimul rând pentru încurajarea primită din partea lor. Datorez mulţumiri pacienplor mei, pentru ceea ce am înţeles şi învăţat în şi prin munca noastră, atât pentru întrebările pe care mi le pun în continuare, cât şi pentru cele noi, respectiv studenţilor mei, pentru provocarea pe care o constituie organizarea mediului lor de învăţare, toate acestea inspirând şi influenţând considerabil modul în care a fost conceput acest material. Mulţumesc partenerului meu de viaţă pentru interesul său sincer şi pentru reflecţiile sale incitante. Mulţumesc familiei mele pentru înţelegere şi sprijin.

Skolka Eniko – lector univ. la Facultatea de Psihologie şi Ştiinţele Educaţiei, Catedra de Psihopedagogie Specială a Universităţii, 3 abeş-Bolyai" din Cluj. Psihopedagog şi psiholog practician, având specializări în hipnoterapie ericksoniană, terapia familiei şi terapia copilului prin metoda focusing.

Corespondenţa cu autoarea: skolkaemyrnail.ro

Lista de Abrevieri

ADSA meliorarea Durerii şi a altor Simptome

AMA – Asociaţia Medicilor din America

ANR – A Nu Resuscita

APA – Asociaţia Psihologilor din America

ARPC – Absenţa Responsivităţii Post Comatoase

E – Eutanasie

EA – Eutanasie Activă

EAV – Eutanasie Activă Voluntară

EI – Eutanasie Involuntară

ENV – Eutanasie Nonvoluntară

EP – Eutanasie Pasivă

IMSIDV – Intervenţii Medicale de Scurtare Intenţionată a Vieţii

IMSIDVT – Intervenţii Medicale de Scurtare Intenţionată a Vieţii în Stadiul Terminal

NEJM-TheNewengland Journal of Medicine…/

SAM – Sinuciderea Asistată de Medic =.

SVP – Stare Vegetativă Persistentă".

— Cuprins

Introducere/17

Capitolul I

Definiţii, terminologie, delimitări conceptuale/21 1.1. Intervenţii/Neintervenţii medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii "/în faza terminală (IMSIDVT) /21 1.2. Îngrijirea medicală standard, sedarea realizată în scopuri paliative şi eutanasia/30 1.3. Aspecte fiziologice şi pantofiziologice ale stării de conştiinţă. Decesul/33 1.3.1. Coma/33 1.3.2. Precoma/35 1.3.3. Pseudocoma („locked-in sindrome") /35 1.3.4. Prognoza comelor/35 1.3.5. Starea vegetativă persistentă/permanentă (SVP) sau absenţa responsivităţii post comatoase (ARPC) /36 1.3.6. Moartea. Sisteme de criterii pentru stabilirea survenirii decesului/42 1.3.6.1. Criteriul morţii cerebrale („whole brain death") /49 1.3.6.2. Criteriul morţii trunchiului cerebral („brainstem death") /50 1.3.6.3. Criteriul morţii etajelor superioare ale creierului („higher brain death") /51 1.3.6.4. Sistemul de criterii ale pronunţării morţii propus de Machado/52... 1.3.6.5. Comparaţia dintre diferitele sisteme de criterii propuse pentru diagnosticarea decesului/53

Capitolul II

Scurt istoric privind atitudinile faţă de Eutanasie în intervalul dintre Antichitate şi momentul apariţiei primei legi referitoare la acest fenomen/55

Capitolul III

Principii etice fundamentale şi consideraţii medicale referitoap™ la problematica

IMSIDVT/61.; –, 3.1. Principiul Sanctităţii vieţii/61 3.1.1. Atitudinea pro IMSIDVT/61 3.1.2. Atitudinea contra IMSIDVT/62

Principiul Autonomiei/62 3.2.1. Atitudinea pro IMSIDVT/63 3.2.2. Atitudinea contra IMSIDVT/65

Principiul Calităţii vieţii/67 3.3.1. Atitudinea pro IMSIDVT/67 3.3.2. Atitudinea contra IMSIDVT/69 3.4. Principiul Utilitarismului/70 3.4.1. Atitudinea pro IMSIDVT/70 3.5. Consideraţii medicale pro şi contra IMSIDV/71 3.5.1. Jurământul lui Hippocrates/71 3.5.2. Posibilitatea comiterii unor abuzuri/74 3.5.3. Dificultatea diferenţierii între cererile care trebuie onorate şi cele care trebuie respinse/76 3.5.4. Posibilitatea survenirii unor erori de diagnostic/77 3.5.5. Posibilitatea reducerii îngrijirii medicale a pacienţilor terminali şi a

bolnavilor cronici/77 3.5.6. Posibilitatea găsirii unor metode de vindecare a unor boli considerate incurabile până la momentul respectiv/78 3.5.7. Posibilitatea încetinirii ritmului de dezvoltare a tratamentului unor.; boli grave/78 3.5.8. Pericolul nereuşitei IMSIDVT7 78 3.5.9. Posibilitatea îngrijirii paliative în spiritul Hospice ca alternativă la suferinţa intolerabilă şi IMSIDVT/83

Capitolul IV

Asistenţa complexă a bolnavului în spiritul şi sistemul Hospice/87 4.1. Istoricul formării sistemului Hospice/87

Filosofia şi practica îngrijirii în spiritul Hospice/89

Comunicarea diagnosticului, prognosticului/97 4.3.1. Consimţământul informat („informând consent") /101 4.3.2. „Advanced directives" /103

Relaţia dintre îngrijirea paliativă şi eutanasie/suicid asistat de medic în viziunea diferitelor articole de specialitate/107

Capitolul V

Intervenţii/Neintervenţii medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii în situaţii particulare/112.

5.1. Medicina de urgenţă/112 5.2. Pacienţii aflaţi în stare vegetativă persistentă/permanentă (SVP) sau în starea de absenţă a responsivităţii post-comatoase (SARPC) /114

Capitolul VI

Posibili factori care contribuie la apariţia şi persistenţa dorinţei şi a solicitărilor de grăbire a momentului morţii/120 6.1. Generalităţi/120. – 6.2. Suferinţa fizică/123 6.3. Suferinţa psihică/126.; 6.3.1. Generalităţi/127 6.3.2. Tulburările depresive/127: 6.3.3. Tulburările anxioase/135 6.3.4. Tulburările psihoorganice/137 6.3.5. Tulburările legate de abuzul de substanţă/138" 6.3.6. Stilul personal şi tulburările de personalitate/138 6.4. Capacitatea de a lua decizii/141 6.5. Suferinţa socială/142

— 6.6. Suferinţa existenţială şi spirituală/144 6.7. Disfuncţii apărute în relaţia medic-pacient/146 Capitolul Vn Poziţia specialiştilor din domeniul sănătăţii mentale faţă de IMSIDVT/153 7.1. Perspectiva psihiatrică asupra suicidului şi asupra intervenţiilor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii/153 7.2. Consideraţii privind unele seturi de criterii şi linii directoare propuse pentru onorarea

solicitărilor de scurtare medicală intenţionată a duratei vieţii/156 7.3. Rolul diferitelor categorii de specialişti din sfera sănătăţii mentale în problema intervenţiilor/neintervenţiilor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii/173 7.3.1. Evaluarea stării psihice a pacientului/174 7.3.2. Îngrijirea paliativă a pacientului/182 7.3.3. Consilierea pacienţilor şi a personalului care se ocupă de asistarea acestora/185 7.3.4. Cercetarea desfăşurată în sfera solicitării E/SAM/185

Capitolul VIII

Aspecte esenţiale ale asistenţei psihologice a persoanei aflate în fază terminală şi a celor care se implică în îngrijirea acesteia/187 8.1. Consilierea şi psihoterapia bolnavilor aflaţi în fază terminală/187 8.1.1. Abordări psihoterapeutice tradiţionale/188 8.1.2. Abordări psihoterapeutice neverbale complexe/192 8.2. Consilierea şi psihoterapia aparţinătorilor/193 8.3. Consilierea şi psihoterapia specialiştilor care se ocupă de asistenţa bolnavului terminal/196

Capitolul IX

Moartea adecvată şi modelul demnităţii în faza terminală/205 9.1. Moartea adecvată/205 9.2. Un posibil model al demnităţii în condiţiile fazei terminale/214 9.2.1. Generalităţi/214 9.2.2. Modelul demnităţii personale/215 9.2.3. Modelul conservării demnităţii personale/220

Capitolul X

Eutanasia şi SAM în lume/2247

— Puncte de reper privind legislaţia referitoare la ÎNSÂDV în lume/2247 10.2. Legi speciale care influenţează IMSIDVT7 232 10.2.1. Legi care prin denumirea lor nu îşi asumă reglementarea IMSIDVT deşi în facto au avut sau au acest efect/232 10.2.2. Legi care reglementează IMSIDV în jure/242 – 10.3. Rezultatele unor studii privind atitudinea faţă de IMSÂDVT şi practica acestora în unele ţări ale lumii în care aceste comportamente nu sunt legalizate în jure/258 10.4. Un model al interacţiunii dintre etica îngrijirii sănătăţii şi legislaţia îngrijirii sănătăţii în contextul problematicii IMSIDV/276

Anexe

Anexa Nr. 1. Un model al activităţilor desfăşurate în sistemul Hospice/282 Anexa Nr. 2. Poziţia Asociaţiei Psihologilor Americani

(APA) relativ la Suicidul
Asistat de Medic/282
Anexa Nr. 3. Nevoile pacienţilor terminali/285
Anexa Nr. 4. Drepturile persoanelor muribunde/287
Bibliografie/289 Postfaţă/302
Content
Introduction/17
Chapterl
Definition, terminology, conceptual delimitations/21" – L: 1.1. Medical intervention/nonintervention which intentionally hasten death near the end of life (MINHDNEL) /21 1.2. Standard medical care, palliative sedation and eutanasia/30 1.3. Physioiogical and pathological aspects of consciousness. Decease/33 1.3.1. Coma/33 1.3.2. Precoma/35 1.3.3. Pseudo-coma, „Locked în syndrome" /35... 1.3.4. Prognosis of comas/35 1.3.5. Persistent Vegetative State (PUS) or Post Coma Unresponsiveness (PCU) /36 1.3.6. Death. Criteria Sistems to establish decease/42 1.3.6.1. Whole brain death/49: – 1.3.6.2. Brainstem death/50 1.3.6.3. Higher brain death/51 l; –, v – i, f; 1.3.6.4. Machado's proposed criteria sistem for establishing death/52 1.3.6.5. Comparison between different sistems of criteria used for establishing death/53 – Chapterll
Short history of attitudes about eutanasia, from Antiquity to the moment when the first law regarding this phenomenon has appeared/55
ChapterlH
Fundamental ethical principles and medical considerations regarding MINHDEL/61 3.1. The principle of Sanctity of Life/61.; e": rs... 3.1.1. Attitudes în favor of MINHDEL/61 3.1.2. Attitudes against MINHDEL/62 t, jr: 5 ţ": –! – i 3.2. The principle of Autonomy/62 3.2.1. Attitudes în favor of MINHDEL/63 i" – t, –".
3.2.2. Attitudes against MINHDEL/65"; 3.3. The principle of Quality of Life/67:.: >".; >, „3.3.1. Attitudes în favor of MINHDEL/67 3.3.2. Attitudes against MINHDEL/69 – 3.4. The principle of Utilitarianism/69 3.4.1. Attitudes în favorof MINHDEL/70 3.5. Medica] considerations in favor of or against MINHDEL/71 3.5.1. The Hippocratic Oath/71 3.5.2. The possibiliry to commit abuses/74 3.5.3.

The difficulty to differentitate between request which must be honored and those which must be rejected/76 3.5.4. The possibility of diagnostic error/77 3.5.5. The possibility to reduce the care of terminalây and chronically ill persons/77 3.5.6. The possibility to fiind cure for some diseases considered incurable until that moment/77 3.5.7. The possibility to slow the speed of developing some cure for severe diseases/78

3.5.8. The danger of MINHDEL failure/78 3.5.9. The possibility to offer terminal assistance in the spirit of Hospice as an alternative to unbearable suffering or MINHDEL/83

Chapter IV

The complex assistance of the ill person in the spirit and the sistem of Hospice/87 4.1. The History of Hospice as a sistem/87 4.2. The Hospice philosophy and practice of care/89:

4.3. The communication of diagnosis and prognosis/97. U 4.3.1. Informând consent/101.4.3 – 2. Advanced directives/103 4.4. The relationship between palliative care and eutanasia/physician assisted suicide in the light of different professional articles/107

Chapter V

Medical intervention/nonintervention which intentionally hasten death în specific circumstances/112 5.1. Emergency medicine/112 5.2. Patients being în a state of Persistent Vegetative State (PUS) or Post Coma Unresponsiveness (PCU) /114

Chaptervl –"; –"; „v>

Possible variables which contribute to appearance and persistence of the need and the request to hasten death/120 6.1. Generalities/120 6.2. Physical suffering/123 6.3. Psychological suffering/126,.: – 6.3.1. Generalities/127... →. –, – 6.3.2. Depressive disorders/127 6.3.3. Anxious disorders/135...": – 6.3.4. Psycho-organic disorders/137 6.3.5. Substance abuse disorders/138. – r 6.3.6. Personal style and personality disorders/138 6.4. Decision making capacity/141 6.5. Social suffering/142: 6.6. Existenţial and spiritual suffering/144 6.7. Dysfunctions of the doctor-patient relationship/146:

Chapter VII

The mental health professionals position regarding

MINHDEL/153 7.1. The psychiatric perspective on suicide and on medical intervention/nonintervention which intentionally hasten death nearthe end of life (MINHDNEL) /153 7.2. Consideration regarding some criteria sistems and guidelines proposed to establish the conditions under which requests of intentionally medically hastening death are honored/156 7.3. The role of different mental health professionals in the problem of medical interventions/noninterventions which intentionally hasten death near the end of life (M! NHDNEL) /173 7.3.1. The assessment of mental state of thepatient/174?"; – < 7.3.2. The zliative care of thepatient/182 7.3.3. Psychological assistance of the patient and of the professionals who take care of the patient/185 7.3.4. Research in the area of E/PAS/185: – =:

Chapter VIII

Essential aspecte of psychological assistance of terminally ill persons and of those who are involved in their care/187 8.1. The psychological counselling and psychotherapy of persons who are terminailyill/187 8.1.1. The traditional psychotherapeutic approach/188 8.1.2. Complex nonverbal psychotherapeutic approach/192 8.2. The psychological counseiling and psychotherapy of patient's family members and friends/193 8.3. The psychological counselling and psychotherapy of professionals who are involved in the assistance of the terminal patient/196

ChapterlX " /;

The appropriate death and the model of dignity in the terminal phase/205 9.1. The appropriate death/205. – 9.2. A possible model of dignity in the context of terminal phase/214 9.2.1. Generalities/214 9.3.2. Personal dignity model/215 9.3.3. Dignity conserving model/220 ai, r., ChapterX

Eutanasia and Physician Assisted Suicide Worldwide/227 10.1. Reference pointe regarding laws which concems MINHDNEL worldwide/227 10.2. Specific laws which influence MINHDNEL/232 10.2.1. Laws which do not assume explicitly MINHDNEL – regularization although în facto they have had or they have this efect/232: 10.2.2. Laws which are regulating MINHDNEL în jure/242 10.3. The results of some research regarding attitudes about

MINHDNEL and the practice of it in some countries where these behaviors are notregulated în jure/258 10.4. A model of interaction between health care ethics and health care law regarding the problem of MINHDNEL/276

Appendices). –: j-j-

Appendix No. L: A model of activities which take place in the Hospice sistem/282 Appendix No.2: APA Council Resolution on Assisted Suicide/282 Appendix No.3: The terminal patient's needs/285 Appendix No.4: The dyingperson's bill of rights/287

References/289…"

Epilogue/302

Introducere

Conştiinţa condiţiei de muritor reprezintă cea mai adâncă şi intimă cunoştinţă comună fiinţei umane (de Hennezel, 1997).

Moartea, însă, apare în ipostaze diferite omului arhaic, celui credincios şi omului modern. În această accepţiune, omul modern este cel care e văduvit de credinţă şi de ritualuri ce puteau conferi sens vieţii, scop şi chiar recompensă suferinţei. În opinia mai multor autori, pierderea credinţei, a riturilor, a făcut ca trăirile legate de moarte să devină printre cele mai greu de suportat dintre trăirile vieţii (Kulcsár, 1988). Eliade (1993) afirmă că angoasa în faţa neantului morţii pare a fi un fenomen specific modern. Prin aceasta, autorul nu vrea să afirme că lumea neoccidentală nu cunoaşte experienţa angoasei în faţa morţii, însă: „. Nu vom regăsi nici la primitivi, nici la civilizaţiile extraeuropene mai evoluate, ideea Neantului alternând cu ideea Morţii. (…) Moartea este, bineînţeles, un sfârşit, dar un sfârşit urmat imediat de un nou început. Se moare pentru un mod de existenţă ca să se poată accede la un altul. Moartea constituie o ruptură de nivel ontologic şi în acelaşi timp un ritual de trecere, întocmai ca naşterea sau iniţierea" (Eliade. 1993, p. 109). În acest cadru, moartea nu este nici absurdă, nici inutilă, dimpotrivă, este valorizată la un alt nivel de existenţă. Pentru lumea modernă, însă, „moartea este vidată de sensul ei religios, şi din cauza aceasta asimilată Neantului; şi în faţa Neantului omul modern este paralizat" (Eliade, 1993, p. 108).

Astfel, pentru omul zilelor noastre, moartea este un eveniment eventual misterios, dar, oricum, groaznic.

Desigur, de-a lungul secolelor au avut loc modificări ale semnificaţiei morţii – ca fenomen –, dar nevoile muribundului au rămas aceleaşi. Una dintre nevoile umane fundamentale este aceea de a se atenua, pe cât posibil, singurătatea existenţială a morţii – ca proces.

Indiferent de gradul de complexitate, toate culturile care au precedat modernismul occidental au ştiut cum să facă faţă, la modul autentic, acestui eveniment.

În prezent, însă, „s-au schimbat (...) capacităţile noastre de a satisface aceste nevoi" (Kübler-Ross, 1988, p. 39). „Există o fantastică contradicţie între cunoştinţele tehnice şi ştiinţifice şi practica cotidiană a îngrijirii bolnavului terminal" (de Hennezel, în de Hennezel şi Leloup, 1999, p. 48).

Omul modern încearcă să se distanţeze cât mai mult de tot ceea ce are legătură cu moartea. Unul dintre multiplele efecte ale acestei distanţări se regăseşte în faptul că „(–) tot mai puţini oameni mor la ei acasă, spitalul a devenit «marea uzină a morţii», dar nici acolo nu s-a găsit o soluţie reală" pentru asistenţa corespunzătoare a bolnavului (Kübler-Ross, 1988, p. 9).

Rezultatele unei cercetări realizate la nivel naţional în SUA (Gallup Poli, în Kürent, 2000) arată că 90% din americani doresc să moară acasă, înconjuraţi de cei dragi, lipsiţi de durere şi într-o stare de confort, 57% din americani mor în spitale, 17% în cămine de îngrijire medicală (nursing home), 6 % în alte locuri, iar 20% acasă.

Polez, întemeietoarea mişcării Hospice din Ungaria, crede că în spatele acestui fenomen se află" (...) incapacitatea de a privi în faţă propria teamă de moarte, nerezolvarea acestei temeri" (1995, p. 75).

Adeseori, când bolnavul ajunge într-o stare gravă, cei din jurul său încep să se comporte cu el ca şi cum acesta nu ar avea dreptul la opinie. Mult prea des, altcineva ia deciziile care îl privesc, în primul rând, pe el. Secretele se înmulţesc, izolarea creşte şi tăcerea devine anxietantă. Teatrul jucat este obositor, lipsit de sens şi trist.

Kübler-Ross (1988) vede acest fenomen în felul următor: cei din jur" (.:), încet, dar sigur, încep să-l trateze [pe bolnav, n.a.] ca pe un obiect, prin urmare el nu mai este o persoană (...) doar obiectul investiţiei financiare şi al marii agitaţii care se creează în jurul său" (p.

37).

Într-adevăr, asistăm la depersonalizarea progresivă a serviciilor medicale, „(…) bolnavul suferă tot mai mult, poate nu numai fizic, ci şi emoţional" (Kübler-Ross, 1988, p. 39).

Întreaga comunicare cu un muribund se desfăşoară sub auspiciul ocrotirii lui, dar de Hennezel (1997) îşi pune întrebarea dacă nu cumva, înainte de toate, are loc, de fapt, autoprotejarea interlocutorului şi nicidecum a celui care se apropie de marea trecere.

Medicii au, adeseori, dificultăţi în a realiza o distincţie critică între o abordare orientată spre vindecare şi o abordare care are drept scop asigurarea unui confort care ar conduce la o mai bună calitate a vieţii în faza terminală. Medicii consideră, adeseori, drept eşec personal moartea unui pacient terminal, în condiţiile în care moartea era iminentă (Kürent, 2000).

Fenomenul mai sus amintit nu este, însă, omniprezent., /activitatea medicală bazată pe autoritate şi mistificare este într-o tot mai mare măsură înlocuită de o relaţie medic-pacient caracterizată prin existenţa respectului reciproc al opiniilor" (Blasszauer, 1984, p. 10).

În medicină, odată cu renunţarea la modelul pur paternalist, cu luarea în considerare a autonomiei pacientului şi ca urmare a confruntării cu cazurile de comă ireversibilă, s-a acutizat problema deciziilor medicale privind scurtarea intenţionată a vieţii.

Această problemă are profunde implicaţii filosofico-morale, etice, juridice, medicale şi psihologice. Ea a condus la reconsiderarea unor concepte precum libertatea, autonomia, moartea.

Complexitatea acesteia este motivul pentru care – deşi s-a creat precedentul legiferării comportamentelor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii – este încă prematur să se afirme că occidentul a găsit soluţia acestei probleme chiar dacă o caută de decenii.

Câteva dintre întrebările sintetizate de Blasszauer (1984) referitoare la acest fenomen nu şi-au pierdut actualitatea şi pot ilustra profunzimile şi implicaţiile covârşitoare ale acestei probleme:

Este dreptul la moarte un drept fundamental al omului ca şi dreptul la viaţă?

— Care sunt limitele până la care se poate extinde autonomia pacientului? Trebuie să existe limite în acest sens? Dacă da, în interesul cui trebuie acestea să existe?

Într-o lume în care s-a acceptat ideea potrivit căreia suicidul nu este întotdeauna semnul suferinţei psihice şi nici în mod necesar doar rezultatul devâanţei, poate fi condamnată şi respinsă în anumite circumstanţe bine stabilite dorinţa (cererea) de sinucidere asistată de medic, de eutanasie, a pacientului sau a aparţinătorilor acestuia în condiţiile incompetenţei decizionale a bolnavului?

Este etică utilizarea tuturor mijloacelor medicale posibile pentru menţinerea unei vieţi nedorite de pacienţi?

Intervenţiile medicale de scurtare intenţionată a vieţii în anumite situaţii pot fi concepute ea acte de asistenţă medicală finală sau, independent de circumstanţe, sunt acte incompatibile cu practica medicală?

Există diferenţe morale, etice între neiniţierea sau întreruperea unui tratament care asigură prelungirea vieţii?

În realitate, cum se poate stabili linia de demarcaţie între aşa numitele tratamente «extraordinare», «eroice» şi tratamentele «obişnuite» (despre care se presupune că nu ar influenţa radical cursul natural al evoluţiei bolii) în condiţiile în care abundă relativismul, date fiind diferenţele între posibilităţile oferite de serviciile medicale de la o ţară la alta, sau chiar în aceeaşi ţară, ca urmare a dezvoltării diferite a acestora?

— Poate dorinţa de moarte să apară în afara depresiei?

Este practic posibilă realizarea, în condiţii de suficientă siguranţă, a diagnosticului diferenţial între depresia clinic tratabilă şi stările psihice care permit luarea unor decizii raţionale referitoare la scurtarea duratei vieţii?

Pe baza căror criterii se poate decide dacă cererea unei persoane este una îndreptăţită sau nu?

În ultimă instanţă, cine sunt acei specialişti care pot lua aceste decizii?

În ce măsură se poate stabili dacă ideile suicidare nu-şi au originea în conflicte interpersonale, în greutăţi financiare, în grija sau tratamentul necorespunzător al pacientului?

Dependenţa de aparate care asigură menţinerea artificială a vieţii este o condiţie ce poate fi legitim considerată ca fiind una dezumanizantă?

Coma ireversibilă este ceva ce numim viaţă sau reprezintă o funcţionare la nivel biologic, în absenţa a tot ceea ce înseamnă personalitate?

În cazul legiferării intervenţiilor medicale ce privesc întreruperea intenţionată a vieţii, există pericolul alunecării spre abuzuri inumane? Pot fi abuzurile evitate?

Nereglementarea sau interzicerea prin lege a acestor acte reprezintă garanţia necomiterii lor?

Practicarea acestor intervenţii/neintervenţii pe baza unei legislaţii corespunzătoare ar putea duce la şubrezirea încrederii în medici, nu în ultimul rând în medicină?

Este nevoie de apariţia unei categorii profesionale care ar face aceste intervenţii?

Legiferarea lor ar putea conduce la încetinirea ritmului de dezvoltare a tratamentului anumitor boli? Dacă da, din punct de vedere uman, etic, ce trebuie să prevaleze? Interesul individului sau al societăţii din care acesta face parte?

Aceste întrebări îndreptăţesc concluzia potrivit căreia „Ar fi dificil să se numească o altă problemă de natură filosofică, etică, juridică şi totodată medicală care ar fi mai incitantă, mai reală şi mai importantă decât eutanasia şi întrebările strâns legate de aceasta" (Blasszauer, 1984, p. 9).

Capitoluli Definiţii, terminologie, delimitări conceptuale 1.1. Intervenţii/Neintervenţii medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii în faza terminală (IMSIDVT)

McMurray şi colab. (1992), în calitate de membri ai Consiliului de Etică şi Probleme Juridice al Asociaţiei Medicilor Americani, reduc discuţia problemei intervenţiilor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii la deciziile medicale privind întreruperea vieţii în apropierea morţii (MDEL – Medical Decision ne-ar End of Life). În această accepţiune, MDEL (Intervenţii Medicale de Scurtare Intenţionată a Duratei Vieţii în preajma Morţii – IMSIDVT) sunt acele decizii care presupun acţiuni sau omisiuni intenţionate ale medicilor, a

căror consecinţă este moartea pacientului aflat în faza terminală.

Termenul de bolnav terminal – în concepţia Centrului Hastings (Drickarner şi colab., 1997) – se referă la persoana care se confruntă cu o boală incurabilă sau ireversibilă, însoţită de probabilitatea crescută de a cauza moartea într-o perioadă relativ scurtă de timp, cu sau fără tratament, în decursul unui an.

Boala terminală – în concepţia The Oregon Death with Dignity Act (Drickamer şi colab., 1997) – înseamnă o boală incurabilă şi ireversibilă, confirmată din punct de vedere medical care, pe baza unei judecăţi medicale rezonabile, va conduce la moarte într-un interval de şase luni.

Aceiaşi autori arată că pacienţii cu boli terminale pot suferi de un singur tip de boală (de exemplu, tumoare cerebrală) sau pot avea o boală (de exemplu, leucemia) care îi va slăbi cu timpul în aşa măsură încât o altă boală, secundară (de exemplu, pneumonia) va conduce la deces, sau pot avea o combinaţie de boli din care fiecare în sine poate fi terminală. Prognoza de şase luni a fost utilizată iniţial pentru a determina supravieţuirea în condiţiile regimului chemoterapiei, şi a fost utilizată ca şi un cod pe baza căruia se Determină eligibilitatea pentru regimul Hospice. Prognosticul poate să se schimbe pe măsură ce pacientul face anumite alegeri privind tratamentul bolii de fond sau pe măsura apariţiei, evoluţiei bolilor intercurente. Knaus şi colab. (Drickamer şi colab., 1997) arată faptul că relativ puţine date sunt la îndemâna clinicienilor pentru a putea realiza predicţii în condiţiile în care un pacient nu este încă în stare critică, dar suferă de o boală care va deveni terminală (Lee şi colab. Citaţi de Drickamer şi colab., 1997).

Conform McMurray şi colab. (1992), din categoria deciziilor de tip MDEL (IMSIDVT) fac parte: 1. Neiniţierea unui tratament menit să susţină funcţiile vitale; 2. Întreruperea tratamentului necesar menţinerii funcţiilor vitale; 3. APS („Aleviation of Pain and Symptoms") – acordarea de tratamente paliative al căror scop este ameliorarea durerii şi a altor simptome (ADS), dar ale căror efecte secundare pot conduce la grăbirea momentului morţii; 4. PAS („Physician Assisted Suicide") – Sinuciderea Asistată de Medic (SAM); 5. Eutanasia.

Acest tip de clasificare se limitează la starea terminală şi nu include stările defectuale profund invalidante care nu. Apar, însă,

numai în condiţii tei fhinale, dar pot evolua cu suferinţe extreme.

Utilizând cadrul de clasificare propus de McMurray şi colab. (1992), se poate urmări modul în care sunt definite fenomenele care privesc scurtarea intenţionată a duratei vieţii de către surse diferite, precum şi măsura în care sunt considerate ca fiind sau nu acţiuni de ţip IMSIDVT. În coloana nr. 2 apare eticheta fenomenului în conformitate cu concepţia lui McMurray şi colab. (1992) fără ca aceasta să corespundă neapărat concepţiei întâlnite în cadrul altor surse (de ex. Cele din coloana nr. 6).

Nr.
Crt.
Tipul Inter.
Denumirea fenomenului
Definiţii şi precizări
Numele autorului citat şi anul
MDEL sau nu
EP

Neiniţierea unui tratament menit să susţină funcţiile vitale „Neiniţierea unui tratament menit să susţină funcţiile vitale echivalează cu nerecurgerea la acele intervenţii medicale care servesc prelungirea vieţii în absenţa reversibilităţii condiţiei medicale subsidiare". Acesta poate include, dar nu este limitată la: ventilare mecanică, dializa renală, chimioterapie, administrarea de antibiotice, nutriţie şi hidratare artificială.

McMurray şi colab., 1992, p. 2228
DA
NU
EP

Întreruperea tratamentului necesar menţinerii funcţiilor vitale întreruperea tratamentului necesar menţinerii funcţiilor vitale se referă la sistarea unei intervenţii o dată iniţiate.

McMurray şi colab., 1992
DA NU
ADS
Ameliorarea durerii şi a
Desemnează acele tratamente paliative a căror efect secundar

este precipitarea momentului

McMurray şi colab., 1992

DA

Nr crt

Tipu' Inter

Denumirea fenomenului

Definiţii şi precizări

— Numele autorului citat şi anul

MDEL sau nu

Altor simptome morţii. Are loc în condiţiile creşterii dozei unor substanţe în special din categoria opiaceelor a căror ţintă este ameliorarea durerii şi a altor simptome, dar care prin efectele lor secundare conduc la insuficienţă respiratorie şi la moarte.

NU

SAM

Sinuciderea asistată de medic

Se poate vorbi de sinucidere asistată de medic în condiţiile în care un medic facilitează moartea unui pacient prin furnizarea de informaţii şi/sau mijloace care-l fac capabil să-şi inducă propriul sfârşit.

McMurray şi colab., 1992

DA

E

Eutanasia „Eutanasia de obicei semnifică actul medical de inducere a morţii, unei persoane bolnave incurabil şi suferinde, într-o manieră relativ rapidă şi lipsită de durere, din motive de clemenţă". Raportul Consiliului de Etică şi Probleme Juridice al Asociaţiei Medicilor Americani foloseşte termenul de eutanasie pentru cazurile în care are loc administrarea medicală a unui agent letal, unui pacient cu scopul de a-i elibera de o boală incurabilă şi intolerabilă. Eutanasia diferă de SAM prin gradul de implicare al medicului. În cazul eutanasiei medicul execută actul ce conduce la întreruperea imediată a vieţii pacientului, în timp ce în cazul sinuciderii asistate medicul informează, prescrie doza, eventual asistă, dar pacientul este cel care îşi autoadministrează doza letală.

McMurray şi colab., 1992, p. 2228

DA

A. Eutanasia voluntară „Se realizează unei persoane competente pe baza cererii sale informate”.

McMurray şi colab., 1992, p. 2228

DA

Nr. crt.

Tipul Inter.

Denumirea fenomenului

Definiţii şi precizări

Numele autorului citat şi anul

MDEL

Sau nu

B. Eutanasia nonvoluntară c. Eutanasia involuntară

Semnifică inducerea morţii unei persoane incompetetite pe baza deciziei persoanei care-l reprezintă pe pacient.

„Se realizează fără consimţământul unei persoane competente – ceea ce niciodată nu va fi acceptat din punct de vedere etic”.

McMurray şi colab., 1992, p. 2228

DA NU

EA

Eutanasia

Autorii definesc eutanasia ca întreruperea medicală a vieţii pe baza cererii explicite şi persistente a pacientului prin administrarea unei doze de substanţă letală la momentul decis de către pacient şi medic. Restul definiţiilor sunt similare cu cele date de JAMA.

Bindels şi colab., 1996

!

DA

EA

Eutanasia activă voluntară

Eutanasia activă involuntară

Eutanasia activă nonvoluntară

Eutanasia pasivă „Are loc prin administrarea intenţionată a unei medicaţii sau prin realizarea altor intervenţii medicale care cauzează moartea pacientului pe baza consimţământului informat al acestuia”.

„Se realizează în cazul unui pacient competent, dar fără a fi

consultat în privinţa actului sau fără a-şi da consimţământul asupra intervenţiei".

„Este administrarea intenţionată de substanţe sau realizarea altor intervenţii medicale care conduc la deces în condiţiile în care pacientul este incompetent (incapabil d.p.v. mental sau comatos)".

Este „neiniţierea sau întreruperea tratamentelor medicale de susţinere a vieţii cu scopul de a induce sfârşitul".

Ematiuel, 1996, p.

Emanuel, 1996. P. 52

Emanuel, 1996, p. 52

Emanuel! 996, p. 52

DA

NU

DA

DA

I

Nr. crt.

Tipu' Inter.

Denumirea fenomenului

Definiţii şi precizări

Numele autorului citat şi anul

MDEL. Sau nu

Eutanasia indirectă

SAM

Corespunde ADS conform definitei date de McMurray şi colab, 1992.

Corespunde sursei sus menţionate.

Emanuel, 1996.

DA

E EP

Eutanasia „Eutanasia pasivă" într-un raport întocmit pentru Camera Lorzilor, Comitetul Select pentru Etica Medicilor defineşte eutanasia ca o „intervenţie deliberată realizată cu intenţia explicită de a întrerupe viaţa, cu scopul eliberării pacientului de suferinţa insuportabilă". În raport se afirmă că termenul „pasiv" ataşat conceptului de eutanasie generează confuzie.

Asociaţia Medicilor din Marea Britanie susţine că „calificativele «activă» şi «pasivă» adeseori sunt ataşate eutanasiei dar nu conduc la precizie în argumente”.

Rodway, 1994, p. 52

Rodway, 1994, p.52

DA

NU

EA

Eutanasia

Văzută de Colegiul Medicilor din România (1998) se defineşte ca „utilizarea unor substanţe sau mijloace apte pentru a provoca decesul unui bolnav”.

NU

EP

Eutanasia pasivă

Psihologul Russel, în 1974 defineşte eutanasia pasivă prin „neiniţierea sau renunţarea la eforturile «extraordinare», «eroice» care prelungesc viaţa în cazurile lipsite de speranţă, în care prelungirea duratei vieţii înseamnă prelungirea inutilă a duratei suferinţei sau a stării de inconştienţă”. Printre aceste acte se numără: neresuscitarea, necontinuarea unui tratament special, întreruperea sau neiniţierea alimentaţiei, a hidratării, a

Russel (Blasszauer, 1984, p. 122)

DA

Nr. crt.

Tipul Inter.

Denumirea fenomenului

Definiţii şi precizări

Numele autorului citat şi anul

MDEL sau nu

Respiraţiei artificiale.

Eutanasia „Moartea fără dureri. Metodă de provocare a unei morţi nedureroase unui bolnav incurabil, pentru a-i curma o. suferinţă grea şi îndelungată”.

DEX, 1975

DA

Eutanasia „Provocarea de către medic a morţii unui bolnav care suferă de o boală incurabilă şi care îi dă acestuia suferinţe mari sau în cazul unei agonii prelungite. Eutanasia este oprită de lege”.

DER, 1964

DA

Eutanasia „Termen folosit astăzi mai ales pentru a desemna practica curmării vieţii unui infirm sau unui suferind incurabil, printr-un act medical”.

Dicţionarul de Filosofie, 1978

DA

Eutanasia „Moarte uşoară (fără dureri) provocată intenţionat unui bolnav incurabil în faza terminală, pentru a-i curma suferinţa”.

Dicţionarul Enciclopedic de Psihiatrie, 1988

DA

Eutanasia

Eutanasia activă

Eutanasia pasivă

Eutanasia „este acţiunea prin care se cauzează direct moartea rapidă şi lipsită de durere a unei persoane sau prin omiterea prevenirii acesteia (…)”. Dicţionarul mai arată că de obicei se consideră că eutanasia se realizează doar cu intenţia de a elimina suferinţa atunci când moartea este percepută ca un bine mai mare sau ca ceva ce constituie un rău mai mic decât viaţa.

Înseamnă inducerea morţii, înseamnă a nu preveni moartea.

The Oxford Dictionary of Philosophy, 1994 idem idem

DA

DA DA

Russel arată, încă din 1977 (Blasszauer, 1984, p. 121), că „unii [specialişti n.a.] utilizează conceptul de eutanasie doar pentru intervenţii active (pozitive)”, dar viaţa se poate scurta, moartea poate surveni şi ca urmare a unei omisiuni, a neintervenţiei, ceea ce poartă de regulă denumirea de eutanasie pasivă (negativă). Russel (Blasszauer, 1984) explică confuzia ivită în cadrul terminologiei care priveşte eutanasia prin faptul că unii specialişti, care condamnă toate intervenţiile ce conduc la scurtarea intenţionată a vieţii, sunt de acord cu neiniţierea sau întreruperea tratamentelor, care au ca rezultat

prelungirea inutilă a agoniei muribundului, însă afirmă că prin aceasta nu doresc altceva decât să permită survenirea naturală a morţii şi refuză cu desăvârşire folosirea în aceste cazuri a termenului de eutanasie pasivă.

Hriscoe (Blasszauer, 1984) ilustrează acest punct de vedere, criticat de Russel (idem): „Noi nu decidem cine să moară – toată lumea moare. În realitate decidem pe cine vom ţine în viaţă" (p. 124). Său" (…) neiniţierea unei activităţi medicale în absenţa indicaţiei medicului sau încetarea acesteia nu poate fi pusă în corespondenţă cu eutanasia" (Dezso citat de Blasszauer, 1984). Său" (…) noi afirmăm că deconectarea sistemelor de suport ale vieţii în unităţile de terapie intensivă nu constituie eutanasie. (…) Acesta este o realitate clinică" (Zaleberg şi Buchanan, citaţi de Allen, 1998, p. 12).

Rachels (Feinberg şi Feinberg, 1993) afirmă că nu există o diferenţă morală între eutanasia activă (EA) şi eutanasia pasivă (EP). În opinia autorului, dacă admitem că moartea rapidă este mai umană, atunci EA este mai umană decât EP.

Hughes (Feinberg şi Feinberg, 1993) susţine că motivul absenţei unei distincţii semnificative între aceste două forme ale eutanasiei se găseşte în faptul că intenţia este aceeaşi în ambele cazuri. Acest autor este un reprezentant al consecvenţialismului (Blackbum, 1994, după The Oxford Dictionary of Philosophy, 1994), punct de vedere potrivit căruia valoarea unei acţiuni derivă în întregime din valoarea consecinţelor acesteia.

Alţi specialişti (Feinberg şi Feinberg, 1993), care se concentrează mai mult asupra mijloacelor decât a consecinţelor, consideră că există o diferenţă morală între EA şi EP.

Administrarea unor medicamente în scopul ameliorării durerii, chiar dacă acestea grăbesc momentul survenirii morţii (ADS) – fenomen adeseori numit efect dublu (de Emanuel; New York State Task Force on Life and the Law, citaţi de Feinberg şi Feinberg, 1993) – se distinge în opinia celor doi autori de E şi SAM prin intenţia actului. În ADS scopul este ameliorarea suferinţei, în E şi SAM, întreruperea vieţii.

Breitbart şi Rosenfeld (1999) arată că o distincţie mai clară există între întreruperea suportului vital şi E/SAM, întrucât Dreptul

Civil permite pacientului refuzul oricărui tip de tratament, inclusiv al aceluia care este menit să-i asigure menţinerea vieţii. Rezultatul acestei distincţii – atrag atenţia autorii – este că pacienţii dependenţi de mijloacele care asigură susţinerea vieţii au dreptul să-şi provoace propriul sfârşit în timp ce acei pacienţi care nu sunt dependenţi de aceste suporturi nu au acest drept.

Feinberg şi Feinberg (1993) sunt de părere că în unele cazuri există diferenţe între aceste fenomene, în altele nu. Cuplul de autori ajunge la concluzii aparte în legătură cu eutanasia voluntară (EV) şi cea involuntară (EI): „Omuciderea poate avea loc indiferent dacă victima cere sau nu să fie omorâtă" (idem, p. 122). Continuându-şi ideea, aceştia afirmă că distincţia pe baza caracterului voluntar, respectiv involuntar, contează în acţiuni ca fumatul, dar nu şi când este vorba de omor. Din cele spuse de cei doi teologi se poate ajunge la concluzia că există un drept la moarte, un drept care nu se poate echivala cu eutanasia pasivă, ci cu permiterea survenirii morţii. Aceiaşi autori împărtăşesc concluzia potrivit căreia nu există diferenţă între EV şi EL în opinia acestora, ambele forme de eutanasie menţionate sunt greşite deoarece ignoră obligaţia conservării vieţii. Forma voluntară ignoră „doar" această obligaţie, forma involuntară ignoră şi dreptul la autonomie.

În opinia autorilor Beauchap şi Davidson (Blasszauer, 1984, p. 149) cei care sunt" (...) conduşi de concepţii morale susţin că «permiterea survenirii morţii» sau eutanasia pasivă nu poate fi privită ca eutanasie". Aceiaşi autori afirmă: „Nu se poate crea nicio definiţie acceptabilă sau obiectivă, dacă omul adaptează definiţia în funcţie de propria preferinţă morală în timp ce nu ia în considerare diferenţe care sunt fundamentale pentru înţelegerea actuală a fenomenului" (Beauchap şi Davidson, după Blasszauer, 1984, p. 149).

Aceiaşi autori cred că „(...) ştergerea eutanasiei pasive atât de către Papa Pius al XII-lea, cât şi de Asociaţia Medicilor Americani a fost un act arbitrar" şi „ (...) nu există dubii că aceasta este o formă a eutanasiei" (Beauchap şi Davidson, după Blasszauer, 1984, p. 150).

Monory (Blasszauer, 1984) consideră că, din punctul de vedere al eticii medicale şi din punct de vedere juridic, există o diferenţă uriaşă între EA şi EP.

Blackbum (The Oxford Dictionary of Philosophy, 1994) arată că doctrina actelor şi omisiunilor realizează o diferenţiere din punct de vedere etic între un agent, care intervine activ pentru a conduce la un rezultat şi omiterea unor acte în deplina conştiinţă a faptului că în aceste circumstanţe rezultatul este acelaşi.

Adepţii acestei doctrine spun că omisiunea poate fi la fel de intenţionată şi imorală ca şi comiterea unui act. Se pune doar întrebarea că în condiţiile în care există o diferenţă între acte şi omisiuni, cum poate fi aceasta descrisă, definită, astfel încât să poată fi cântărită din punct de vedere moral?

Dacă depăşim sfera literaturii de specialitate şi urmărim conceptele IMSIDVT aşa cum apar în alte surse semnificative, atunci se poate constata o foarte mare varietate a definiţiilor.

„Majoritatea dicţionarelor şi lexicoanelor definesc eutanasia ca moarte uşoară şi lipsită de durere" (Blasszauer, 1984, p. 119).

Beauchap şi Davidson (Blasszauer, 1984) au analizat acele tipuri de definiţii, care apar cu o frecvenţă foarte mare.

Potrivit datelor lor, una din acestea vede eutanasia ca „provocarea morţii rapide şi lipsite de durere" (p. 147). O definiţie asemănătoare conţine şi The Oxford English Dictionary (Blasszauer, 1984).

Aspectul problematic al definiţiilor de acest gen constă în faptul că nu oferă date pentru realizarea diferenţei specifice dintre eutanasie şi crimă, deoarece nu precizează motivul pentru care apare moartea în cele două situaţii.

Definiţia din Websters International Dictionary (Blasszauer, 1984) vorbeşte de actul prin care persoanele suferinde de o boală ireversibilă sunt ajutate să moară în condiţii lipsite de durere. Nici în acest gen de definiţii nu se precizează motivul pentru care aceşti oameni sunt ajutaţi să moară. Nu apare în mod explicit ideea că actul are loc în interesul bolnavului.

Glanville, citat de Beauchap şi Davidson (Blasszauer, 1984), crede că eutanasia voluntară se rezumă la ajutorul acordat din motive de clemenţă la actul sinucigaş sau de omor din motive umanitare, în baza consimţământului persoanei în cauză. Acest tip de definiţie omite să precizeze starea în care se află bolnavul.

Definiţia acceptată de Beauchap şi Davidson (Blasszauer, 1984, p. 149) este cea oferită de The New Columbia Encyclopedia (Blasszauer, 1984), potrivit căreia eutanasia înseamnă" (...) inducerea morţii fără durere sau omiterea împiedicării survenirii morţii naturale în cazul bolnavilor aflaţi în fază terminală".

1.2. Îngrijirea medicală standard, sedarea realizată: în scopuri paliative şi eutanasia în practica clinică, sedarea realizată cu scopul de a ameliora simptomele este necesară în cazul unui număr mare de pacienţi aflaţi în fază terminală (Morita şi colab., 2003). Autorii arată – citându-i pe Sulmasy, 1999; Cowan şi Wals, 2000; Quill şi Byock, 2000; Rousseau, 2000; Sales, 2001; – că în literatura de specialitate exista controverse referitoare la diferenţele dintre îngrijirea medicală standard, sedarea cu scopuri paliative („palliative sedation therapy") şi eutanasie. Rata sedării terminale în regimul hpspice conduce la deces în 0 – 50% din cazuri (Ventaftida şi colab. Citaţi de Quill, 2002). Această variabilitate reflectată de cifre, în opinia lui Quill, se datorează în mai mare măsură valorilor personalului medical decât al pacienţilor.

Quill (2002) arată că diferenţa între sedarea terminală şi SAM este fundamentală pentru unii pacienţi, membrii lor de familie şi unii specialişti, în timp ce pentru alţii, diferenţele sunt nesemnificative. Ambele intervenţii izvorăsc din compasiune şi conduc la deces (în primul caz, previzibil, în al doilea caz, intenţionat) şi ambele pot conduce la abuzuri despre care se discută adeseori numai în contextul SAM. În opinia autorului, nu trebuie să ne creăm iluzii în privinţa faptului că sedarea terminală este perfect securizantă şi permisibilă în absenţa unor linii directoare protectoare în timp ce SAM este periculoasă şi de nepermis în toate circumstanţele.

Unii specialişti în domeniul îngrijirii paliative.

— Ca: Hardys 2000; Wein, 2000 – îşi menţin părerea potrivit căreia sedarea trebuie înţeleasă ca un tratament simptomatic obişnuit, în timp ce alţii – ca: Orentlicher, 1997; Billings şi Brock, 1996; Quill şi Byock, 2000; – insistă asupra faptului că sedarea poate fi o formă de eutanasie (Morita şi colab., 2003).

Lipsa definiţiilor şi a conceptualizărilor clare referitoare la sedare contribuie în cea mai mare măsură la existenţa controversei (Sales, 2001; Morita şi colab., 2001 citaţi de Morita şi colab., 2003).

Morita şi colab., în anul 2002, au propus criterii operaţionale pentru tratamentul prin sedare paliativă („palliative sedation therapy"), definită ca „utilizarea medicaţiei sedative pentru ameliorarea suferinţei intolerabile şi refractare prin reducerea conştiinţei pacientului" (Morita şi colab., 2003, www.sciencedirect.com). În opinia autorilor, terapia prin sedare paliativă se distinge de tratamentul medical standard, deoarece include reducerea intenţionată a nivelului conştiinţei pacientului, şi sedarea este diferită de eutanasie deoarece scopul său primordial nu constă în scurtarea duratei vieţii pacientului, ci în ameliorarea severităţii simptomatologiei.

Sedarea este clasificată în câteva subgrupe în funcţie de nivelul şi durata acesteia: 1. Sedare medie („mild sedation") – în care conştiinţa este menţinută la un nivel la care pacientul poate comunica cu cei care îi asigură asistenţa; 2. Sedarea adâncă („deep sedation") – pentru atingerea unei stări de inconştienţă aproape complete sau complete – 3. Sedare intermitentă („intermittent sedation") – prin care se asigură perioade de conştientă – 4. Sedare continuă („continuous sedation") – prin care se continuă alterarea stării de conştiinţă a pacientului până la moarte).

Morita şi colab. (2003) afirmă că, deşi aceste definiţii pe care le-au propus cu un an în urmă par a fi logice şi practice, nu există nicio evidenţă empirică care să le sprijine. În studiul pe care l-au realizat şi-au propus tocmai urmărirea similarităţilor şi diferenţelor dintre îngrijirea medicală standard, subgrupele terapiei prin sedare paliativă şi comportamentele medicale intenţionate de scurtare a duratei vieţii.

Cercetarea lor s-a bazat pe analiza secundară a rezultatelor a doua studii precedente (Morita şi Akechi, 2002; Morita şi colab., 2002, idem) privind atitudinile faţă de tratamentele preferate în condiţiile suferinţei refractare apărute în faza terminală. Primul studiu s-a realizat cu participarea a 697 de oncologi japonezi, cel de-al doilea cu participarea a 457 de persoane din populaţia generală. Studiile nu sunt reprezentative pentru întreaga populaţie a medicilor şi pentru întreaga populaţie generală din Japonia. Autorii au definit îngrijirea medicală standard, în cercetările lor, drept îngrijirea medicală fără sedare intenţionată. Au definit sedarea medie ca „administrarea de

sedative până în punctul în care pacientul e somnolent, cu scopul de a nu trăi suferinţa" în cadrul studiului realizat cu medici, iar pentru populaţia generală, ca „administrarea de medicamente somnifere, în urma cărora devin somnolent (a) de-a lungul întregii zile, fără să simt suferinţă fizică, dar pot comunica despre lucruri simple cu oamenii din jur" (Morita şi colab., 2003, www.sciencedirect.com).

Sedarea continuă adâncă a fost definită ca şi „administrarea continuă a sedativelor până în punctul în care pacientul îşi pierde conştiinţa aproape (complet), cu scopul primar de a nu trăi suferinţa" pentru medici, iar pentru populaţia generală ca „administrarea de somnifere în urma cărora dorm adânc toată ziua, fără să simt suferinţă fizică, chiar dacă nu pot vorbi cu oamenii". SAM/E a fost parafrazat ca „administrarea de medicamente cu scopul de a grăbi momentul survenirii morţii pacientului", pentru medici, iar pentru populaţia laică „aş dori metode de scurtare intenţionată a vieţii mele".

Rezultatele studiului realizat de Morita şi colab. (2003) arată că atât specialiştii, cât şi cei din populaţia generală au diferenţiat cele trei tipuri de abordări: îngrijirea medicală standard, terapia prin sedare paliativă şi actele medicale care grăbesc intenţionat survenirea momentului morţii. Există, însă, o diferenţă deosebit de importantă între cele două grupe care au fost luate în studiu. Medicii au clasificat sedarea adâncă continuă la categoria terapiei prin sedare paliativă, în timp ce populaţia a clasificat-o la categoria SAM/E. Ambele grupe au încadrat sedarea moderată şi cea intermitentă la categoria terapiei paliative prin sedare, probabil din cauza intenţiei de a reduce gradul de conştiinţă („alertness") a pacientului.

Morita şi colab. (2003) recomandă considerarea sedării moderate şi a celei intermitente drept subcategorii ale terapiei prin sedare paliativă şi nu drept practici ale îngrijirii medicale standard, întrucât acestea din urmă de regulă nu includ reducerea intenţionată a nivelului conştiinţei pacientului.

Diferenţa dintre eutanasie şi „sedarea terminală" definită aici ca sedare adâncă continuă a trezit controverse serioase în literatura medicală recentă. Quill şi Byock; Rqusseau; Sulmasy şi Curtea Supremă a Statelor Unite (Vacco v. Quill. 117 S. Ct. 2293 din 1997, idem) au subminat distincţia dintre acestea, dar Billing şi colab. (Morita şi

colab., 2003) au introdus termenul de „eutanasie lentă" („slow eutanasia") menţinându-şi părerea că sedarea terminală poate fi o formă a eutanasiei deoarece medicul induce sedarea având în vedere două intenţii: de a ameliora durerea şi de a grăbi survenirea morţii. Orentlicher (Morita şi colab., 2003) afirmă că sedarea terminală este o formă a eutanasiei întrucât implică două intenţii ale medicului fără de care durata vieţii pacientului ar fi mai lungă: reducerea nivelului de conştiinţă şi neiniţierea sau întreruperea nutriţiei şi hidratării artificiale.

Una dintre posibilele explicaţii ale diferenţei dintre opinia medicilor şi populaţiei laice poate consta în faptul că medicii au convingerea că scopul tratamentului medical este de o importanţă principală, în timp ce populaţia generală crede că scopul în sine nu este mai important decât rezultatul. Această explicaţie este sprijinită şi de poziţia unor experţi ca Hunt, Loevy (Morita şi colab., 2003) care arată că principiul efectului dublu plasează prea marea accent pe intenţia medicului, dar predicţia rezultatului (efectului) actului medical este foarte importantă indiferent de intenţie. O altă posibilă explicaţie ar consta în faptul că medicii sunt preocupaţi, cu precădere, de efectele intervenţiilor medicale asupra vieţii pacientului, în timp ce populaţia generală este mai preocupată de ceea ce afectează capacităţile mentale. Această explicaţie este sprijinită de datele studiilor empirice referitoare la „moartea bună/adecvată", care reflectă mai marea importanţă pe care claritatea mentală o are pentru pacienţi decât pentru medici în contextul a ceea ce se poate numi un proces adecvat al morţii (Steinhauser, Clipp, McNeilly şi colab., 2000; Steinhauser, Christakis, Clipp şi colab., 2000, citaţi de Monta şi colab., 2003).

1.3. Aspecte fiziologice şi pantofiziologice ale stării de conştiinţă. Decesul 1.3.1. Coma

Coma (grecescul koma, somn profund) este definită ca „o stare de pierdere a conştiinţei, de lungă durată, din care pacientul nu poate fi trezit" (Boloşiu, 1992, p. 37). Cu alte cuvinte: „Coma este o stare patologică ce se caracterizează prin pierderea completă a conştiinţei, însoţită sau nu de lipsa reacţiilor la stimuli extraceptivi sau proprioceptivi, cu sau fără modificarea funcţiilor vegetative" (Arseni, 1978, p. 279). Multy Society Task Force (Working Party, 2003, p. 11)

defineşte coma drept „inconştienţă adâncă patologică rezultată în urma disfuncţiilor apărute fie la nivelul trunchiului cerebral sau a ambelor emisfere cerebrale”.

Un nivel normal de conştiinţă depinde de activarea emisferelor cerebrale de către grupe de neuroni localizaţi în SRA din trunchiul cerebral. Este necesară integritatea emisferelor cerebrale, a SRA din trunchi şi a căilor dintre acestea. Baza pantofiziologică a comelor o reprezintă fie destrucţiile mecanice (come anatomice), fie tulburările globale ale proceselor metabolice: ale creierului (coma metabolică) (Ropper, Martin, după Harrison’s, 1991). Comele pot fi clasificate în funcţie de trei criterii majore:

În funcţie de cauzele apariţiei lor, comele pot fi datorate unor (Boloşiu, 1992): a) leziuni; –: – < b) tulburări metabolice; – … –, c) intoxicaţii exogene; d) infecţii grave.

În funcţie de gradul de profunzime, comele pot fi (Arseni şi Alexianu, 1978, p. 281): 1. De gradul I

Manifestate prin simptome ca: pierderea cunoştinţei; funcţii vegetative în limite normale sau puţin modificate; reflexe de automatism prezente, deglutiţia normală (idem).

Sunt datorate unor leziuni rostrale ale trunchiului cerebral (Cezar, 1982).

2. De gradul II

Prezentând următoarele simptome: bolnav inconştient; reflexele de apărare prezente, funcţiile vegetative moderat modificate (tahicardie, tahipnee); absenţa timpului I al deglutiţiei.

Leziunile sunt de natură pontină (Cezar, 1982).

3. De gradul III

Simptomele prezente: bolnav inconştient; reflexele de apărare absente, tulburările vegetative mari (tahicardie, tahipnee, febră); abolirea timpului I al deglutiţiei, întârzierea timpului II al deglutiţiei; reflexul de tuse este prezent (Arseni şi Alexianu, 1978, p. 281).

Leziunile sunt în zona pontină inferioară a creierului (Cezar, 1982).

4. De gradul IV („Carus”)

Se caracterizează prin următoarele simptome: bolnavul este inconştient, areactiv, tulburările vegetative sunt mari, la limita

compatibilităţii cu supravieţuirea; deglutiţia, reflexul de tuse sunt abolite (Arseni şi Alexianu, 1978, p. 281).

Leziunile sunt de natură bulbară (Cezar, 1982). 5. Coma de gradul V. („Depăşită")

Sub aspect simptomatic, pot persista reflexele medulare înalte sau joase, tonusul muscular este. Abolit, pupilele sunt fixe, midriatice şi arcăctive, corneea îşi pierde transparenţa, apare tendinţa la poikilotermie şi poliurie; funcţiile vegetative sunt susţinute prin mijloace de reanimare (Arseni şi Alexianu, 1978, p. 281).

În ceea ce priveşte leziunile, de fapt, are loc moartea creierului (Cezar, 1982).

Alte sintagme utilizate pentru desemnarea profunzimii comelor sunt (Boloşiu, 1992): 1. Coma vigilă, în care pacientul este incapabil să răspundă verbal sau motor la stimuli, dar are ochii deschişi „încât pare, Să fie atent la ce se întâmplă înjur" (Boloşiu, 1992, p. 37); 2. Coma profundă, în care toate reflexele sunt abolite, iar funcţiile vitale prezintă alterări semnificative; 3. Coma deanimată, care este definită de acelaşi autor ca o stare în care viaţa este menţinută prin respiraţie şi circulaţie asistată.

În funcţie de natura EEG, comele sunt de trei tipuri (Arseni şi Alexianu, 1978): 1. Coma cu dispariţia ritmului alfa, predominarea ritmurilor lente delta şi theta hipovoltate;

— 2. Coma în care undele delta de voltaj crescut alternează cu perioade de linişte EEG; i " 3. Moartea creierului, linişte EEG (unda izoelectrică). J 13.2. Precoma

Este o stare care precede coma propriu-zisă, bolnavul răspunzând în această situaţie într-un mod primitiv (prin gemete, mişcări necoordonate) la stimuli verbali, la stimuli foarte puternici sau dureroşi (Boloşiu, 1992).

1.3.3. Pseudocoma („locked-in sindrome") „Se referă la o stare în care conştienta şi cogniţia sunt prezente, dar mişcările şi comunicarea sunt imposibile" din cauza afectării sistemului motor voluntar (Plum şi Posner; Jennett, citaţi de Working Party, 2003, p. II). Pacienţii pot fi capabili de comunicare prin folosirea eventualelor reziduuri motorii (clipit, mişcări oculare, spasme musculare, sunete).

Pacienţii sunt conştienţi, dar selectiv sunt blocaţi în starea de

comă, de exemplu nu pot produce limbaj, mimică sau mişcări faringiene. Mişcările oculare verticale şi capacitatea de a ridica pleoapele sunt păstrate când SRA şi funcţiile mezencefalului sunt intacte. Aceste mişcări sunt utilizate pentru comunicarea cu examinatorul. În cazul în care se obţin răspunsuri consistente, se poate trece la comunicarea prin alfabet, cod morse sau alte mijloace (Andrews, citat de Working Party, 2003).

1.3.4. Prognoza comelor

Revenirea din comă se realizează de regulă prin parcurgerea unor niveluri din ce în ce mai îmbunătăţite ale conştiinţei până la recâştigarea stării de normalitate (Working Party, 2003).

Prognoza comelor prezintă un interes deosebit privind orientarea şi alocarea resurselor medicale şi limitarea suportului în cazurile lipsite de speranţă (Ropper şi Martin, după Harrison's, 1991).

Astfel, dacă nu s-au instalat leziuni ireversibile sau dacă leziunile nu depăşesc o anumită gravitate, în condiţiile cunoaşterii exacte a cauzelor şi aplicării precoce a măsurilor adecvate, se poate ajunge la recuperarea fără sechele sau cu sechele minime a unui număr mare de oameni (Arseni, 1978). Dar interpretarea datelor unui EEG izoelectric nu este întotdeauna lipsită de posibilitatea erorii (Walsa, după Blasszauer, 1984).

Prognoza, în comele netraumatice, este mult mai dificilă decât în comele traumatice, din cauza eterogenităţii patologiei de fond (Ropper şi Martin, după Harrison's, 1991).

Una dintre cele mai des utilizate scale de evaluare a profunzimii comelor este Scala Glasgow elaborată de Camil şi Rose (Boloşâu, 1992), al cărei punctaj variază de la 3 la 15 (Boloşiu, 1992, p. 39). Scorul de sub nouă, de regulă, indică stări comatoase (Huszâr şi colab., 2000). La scorul de 7 este foarte probabilă instalarea unor tulburări neurologice grave şi adesea definitive (Boloşiu, 1992).

Nivelul la care apar semnele
Reacţii
Scor
Ocular

Se deschid spontan. Se deschid în urma instrucţiunilor verbale. Se deschid la stimuli dureroşi. Fără răspuns.

Motor

Supunere la instrucţiuni verbale. Localizarea stimulilor algogeni.

— Reacţie de retragere. Flexie anormală (rigiditate de decorticalizare). Extensie (rigiditate de decentrare). Fără răspuns.

Verbal

Orientat şi conversează. Dezorientat şi conversează. Foloseşte cuvinte nepotrivite. Emite sunete neinteligibile. Nu răspunde.

Ropper şi Martin (Harrison's, 1991) atrag atenţia asupra faptului că „la mulţi pacienţi nu apar combinaţii precise ale semnelor de comă şi, ca urmare, aceste scale pierd din valoarea lor diagnostică/prognostică" (p. 200). Mai mult, specialiştii din cadrul Working Party (2003) arată că utilitatea scalei Glagow în punerea în evidenţă a revenirii din starea SVP/absenţei responsivităţii post comatoase, este pusă sub semnul întrebării.

Aceiaşi autori afirmă că sistemul de criterii al morţii cerebrale este singurul acceptat atunci când se pune problema stabilirii consecinţelor comei. Toate celelalte scheme de prognostic ar trebui privite ca indicatori aproximativi, iar judecăţile medicale ar trebui să fie temperate de factori ca vârsta, boala de fond, condiţia medicală generală şi dorinţele pacientului exprimate în prealabil.

1.3.5. Starea vegetativă persistentă/permanentă (SVP) sau absenţa responsivităţii post comatoase (ARPC)

Termenul de stare vegetativă persistentă (SVP – „persistent vegetative state") este vehiculat din 1992 datorită autorilor Jennett şi Plum (Soifer, 1996). De-a lungul timpului, accepţiunea acestuia a cunoscut nuanţări pe măsura îmbogăţirii cunoştinţelor, actualmente ajungându-se la propuneri care urmăresc renunţarea la sintagma în sine.

Conceptul se referă la „indivizi care nu mai sunt conştienţi de sine şi de mediu, dar care păstrează comportamente ca ciclul somn-veghe" (Cranford, Nelson şi Bemat; Weir, citaţi de Soifer, 1996). Din punct de vedere neurologic, aceşti pacienţi au un trunchi cerebral funcţional, dar şi-au pierdut toate funcţiile cerebro-corticale ale creierului (Soifer, 1996). Working Party (2003) defineşte starea vegetativă persistentă (SVP) sau „absenţa responsivităţii post

comatoase" („post coma unresponsivness") (ARPC) drept „o condiţie clinică în care există o aparentă lipsă totală a

Responsivităţii orientate spre scop, în care sunt păstrate ciclul somn-veghe şi funcţiile cardio-respiratorii, şi simt păstrate, parţial sau total, funcţiile

Autonome (vegetative) ale hipotalamusului şi ale trunchiului cerebral" (p. v). The Multi-Society Task Force (Machado, 1998) clasificând cauzele survenirii SVP vorbeşte de: injurii acute de natură traumatică sau encefalopatiile hipoxic-ischemice; boli metabolice şi degenerative, inclusiv demenţa; malformaţii în contextul dezvoltării, cea mai importantă din această din urmă categorie fiind anencefalia. Working Party (2003) afirmă că această condiţie este rezultatul unor destrucţii masive ale creierului, de regulă studiile neuropatologice indicând afectarea severă, bilaterală a emisferelor cerebrale, a materiei albe subcorticale şi s-au a nucleilor talamici; – r.

Din punct de vedere funcţional: 1. Pacienţii stau nemişcaţi cu ochii deschişi sau îi deschid la stimuli; 2. Mişcările oculare spontane sunt prezente fără a fi susţinute de căutări vizuale; 3. Nu prezintă abilităţi de efectuare a comenzilor; 4. Nu există nicio evidenţă a răspunsurilor cognitive la niciun fel de stimuli; sr; 5. Nu prezintă acţiuni comportamentale voluntare; 6. Nu prezintă limbaj inteligibil, pacienţii de obicei sunt muţi; 7. Reflexele de trunchi cerebral şi ciclul somn-veghe sunt intacte; 8. Respiraţia spontană este prezentă, masticaţia şi deglutiţia nu sunt posibile; 9. Este prezentă dubla incontinenţă (Nelson şi Bernat, citaţi de Soifer, 1996).

Bolnavii aflaţi în stare vegetativă nu sunt dependenţi de respirator (Barnard, după Blasszauer, 1984), sistemul nervos autonom al acestora, ca şi controlul cardiovascular, termoreglator şi neuroendocrin sunt păstrate (Ropper şi Martin, după Harrison's, 1991), chiar dacă scoarţa lor cerebrală este deteriorată ireversibil (Barnard, după Blasszauer, 1984), conducând la o completă inabilitate de a răspunde la comenzi şi de a comunica (Ropper şi Martin, după Harrison's, 1991), la inabilitatea „de a funcţiona ca fiinţe umane" în ultimă instanţă (Barnard, după Blasszauer, 1984, p. 114), opinie care nu este unanim împărtăşită de specialişti la ora actuală.

Unii pacienţi SVP sunt menţinuţi în viaţă prin tratamente

„extraordinare" cum este de exemplu conectarea la respirator. Chiar şi atunci când acesta este deconectat, unele persoane continuă să trăiască timp de ani de zile, spre exemplu Karen Arm Quinlan, probabil cea mai cunoscută pacientă SVP, sau alţi pacienţi care au trăit astfel şi 37 de ani („President's Commission for the ethical Problems în Medicine and Biomedical and Behavioral Research", 1981 citat de Soifer, 1996). De obicei, supravieţuirea pacienţilor SVP în urma deconectării ventilatorului depinde de hrănirea nasogastrică sau intravenoasă. Cranford (Soifer, 1996) arată că, în câteva cazuri atipice, apare posibilitatea înghiţirii alimentelor introduse în cavitatea bucală. Wikler (Soifer, 1996) afirmă că există dispute considerabile asupra faptului dacă asigurarea alimentaţiei în acest fel trebuie considerată ca tratament extraordinar sau invaziv.

Actualmente, este cunoscut faptul că SVP circumscrie o condiţie diferită de moartea cerebrală, deşi adeseori, în practică, cele două stări sunt confundate (Blasszauer, 1984). Morioka (2001) este de părere că nu trebuie să se lărgească sfera definiţiei morţii prin includerea SVP şi a anencefaliei în cadrul acesteia, chiar dacă în ţările occidentale se vorbeşte de moartea cerebrală. „Diferenţa între moartea creierului şi SVP constă în faptul că în cazul celei dintâi nu există niciodată recuperare, în timp ce în cazul celui din urmă există şanse slabe de recuperare" (Morioka, 2001, www.lifestudies.org). În anumite circumstanţe, poate fi posibilă redobândirea stării de a fi în cunoştinţă („awareness"). Acesta este motivul pentru care această stare a fost numită iniţial drept «persistentă» şi nu «permanentă» sau «ireversibilă»" (Jennett şi Plum, citaţi de Soifer, 1996).

The Multi-Society Task Force (Machado, 1998) privind SVP a realizat în 1994 diferenţierea dintre termenii „persistent" şi „permanent". „Persistent" se referă doar la o stare de dizabilitate existentă de o vreme şi care se continuă în prezent, având un viitor nesigur, în timp ce termenul de „permanent" implică ireversibilitate. Potrivit aceleiaşi surse, un pacient aflat în stare vegetativă persistentă devine un pacient aflat în stare vegetativă permanentă în momentul în care poate fi stabilit cu certitudine clinică ridicată diagnosticul de ireversibilitate a stării. S-au propus diferite perioade de observaţie, în funcţie de etiologie, pentru a se stabili când anume o stare vegetativă

persistentă devine o stare vegetativă permanentă. Working Party (2003) consideră că fixarea unor termene arbitrare în vederea diferenţierii între starea persistentă şi cea permanentă, nu este în interesul major al pacientului.

Working Party (2003) propune înlocuirea termenului de SVP cu termenul „absenţa responsivităţii post comatoase" (ARPC). Specialiştii citaţi sunt de părere că termenul de SVP: 1. Deşi este corect din punct de vedere tehnic, poate avea un sens peiorativ îndeosebi în cazul rudelor, îngrijitorilor care echivalează termenul cu cel de „legumă".

2. Starea de a fi în cunoştinţă de propria persoană („self-awareness") nu poate fi evaluată, doar indirect prin inferarea acesteia în urma constatării absenţei răspunsurilor intenţionale la stimulii din mediu. Din acest motiv, se consideră ca fiind benefică înlocuirea termenului de „vegetativ" cu o sintagmă clinică descriptivă ca „absenţa continuă a responsivităţii" („continuing unresponsiveness").

3. Întrucât Murray (citat de Working Party, 2003) a arătat că prognosticul poate influenţa îngrijirea pacientului, autorii prezentului material sunt de părere că termenul de „persistent" interpretat necorespunzător – de exemplu, cu sensul de permanent – poate duce la neiniţierea unor procedee de reabilitare, restricţii, limitări ale accesului la unele tratamente (Andrews, Zasler, citaţi de Working Party, 2003).

4. Abrevierea SVP poate fi interpretată ca indicând fie starea de persistenţă, fie cea de permanenţă, ceea ce poate duce la confuzii. Working Party consideră, în conformitate cu sugestia făcută în cadrul American Congress of Rehabilitation Medicine, din anul 1995, că este indicată menţionarea duratei clare a absenţei responsivităţii în locul calificativelor „persistent" şi „permanent".

5. Utilizarea medicală a termenului de „stare vegetativă permanentă" se bazează pe probabilitatea statistică clinică ridicată care indică faptul că starea va continua la nedefinit. Dar, în literatura de specialitate s-a sugerat faptul că în medii nemedicale termenul este înţeles la modul absolut şi nu în sens statistic. Atât raportarea revenirilor după durate lungi de timp, cât şi erorile de diagnostic au condus la creşterea îngrijorării în acest sens (Tresch şi colab; Childs şi

colab; Multy Society Task Force; Andrews şi colab. Citaţi de Working Party, 2003).

Totodată, se evită folosirea termenului de „a fi în cunoştinţă" („awareness") deoarece acesta nu poate fi evaluat nemijlocit şi, din acest motiv, se preferă termenul de „absenţă a responsivităţii".

În consecinţă Working Party (2003) descurajează utilizarea termenului de SVP în literatura de specialitate. Aceeaşi sursă analizează avantajele utilizării termenului de „absenţa responsivităţii post comatoase", care: 1. Exclude acele stări de absenţă a responsivităţii care nu urmează după o perioadă de comă (stadii terminale ale unor boli degenerative sau a unor tulburări severe de dezvoltare, ca anencefalia).

2. Evită încărcătura potenţial peiorativa a termenului SVP.

3. Nu are calificativ temporal, termenul fiind aplicabil din momentul ieşirii din starea de comă pe întreaga durată a rămânerii în starea de absenţă a responsivităţii.

Cranford (Soifer, 1996) arată că acele câteva persoane care-şi revin prezintă tendinţa de a-şi reveni doar parţial, uneori instalându-se ceea ce se numeşte sindromul „locked-in". Dar există rapoarte despre unii pacienţi excepţionali care şi-au revenit din SVP în urma unor îngrijiri intensive şi au devenit capabili să scrie sau să vorbească (Shewmon, 1998 citat de Morioka, 2001).

În faza acută a condiţiei, circa 90% dintre pacienţi fie îşi revin din starea de absenţă a responsivităţii, fie mor. După această perioadă şansele revenirii, scad progresiv, dar studiile care au investigat problema momentului ieşirii din această stare nu au putut evidenţia existenţa unui anumit moment specific în care se produce schimbarea. Pacienţii care îşi revin din această stare după şase luni se pare că se vor confrunta cu grade severe de dizabilitate reziduală, cauzate de destrucţiile creierului şi de complicaţiile. Datorate condiţiei de absenţă a responsivităţii. Recâştigarea independenţei, după revenirea produsă în condiţiile trecerii celor şase luni de absenţă a responsivităţii, este extrem de redusă (Working Party, 2003). Printre factorii care influenţează revenirea se numără: etiologia condiţiei, extensia şi tipul injuriilor cerebrale, durata perioadei în care persoana a fost neresponsivă, vârsta acesteia. Există un consens în literatura de

specialitate privind faptul că persoanele mai în vârstă şi cele care au suferit destrucţii hipoxice-ischemice, precum şi persoanele care au fost în această stare timp îndelungat au şanse mai scăzute de revenire. Revenirea nu este în acest caz echivalentă cu recuperarea totală. Studiile de psihologie experimentală realizate pe subiecţi sănătoşi arată că deprivarea senzorială are un potenţial efect nociv asupra pacienţilor neresponsivi. Complicaţiile secundare pot periclita potenţialul revenirii spontane. Complicaţiile apărute la nivelul muşchilor şi scheletului, ca de exemplu contracturile ce se dezvoltă ca şi complicaţii secundare în timpul absenţei responsivităţii, pot exacerba considerabil severitatea dizabilităţii. Printre complicaţiile cele mai frecvente se descriu: crizele epileptice (Heidl şi Laub; Klueger citaţi de Working Party, 2003), osificările heterotope, escarele (Tresch, citat de aceeaşi sursă).

Datorită varietăţii factorilor implicaţi, realizarea unui prognostic pe baza combinării rezultatelor evoluţiei tuturor cazurilor cunoscute poate avea o mică aplicabilitate în cazurile individuale, arată specialiştii din cadrul Working Party (2003). Sunt persoane a căror stare nu se îmbunătăţeşte indiferent de calitatea îngrijirii. Sunt altele care îşi pot reveni în mai mare măsură în condiţii de îngrijire optimă, şi deloc în condiţii minirnale de îngrijire. Este dificil de realizat distincţia între influenţa pe care calitatea îngrijirii o are asupra facilitării îmbunătăţirii stării de responsivitate în sine sau a detectării îmbunătăţirii stării de responsâvitate.

Diagnosticul se realizează de neurolog, în urma unor examene repetate, realizate în condiţii optime. Examinatorul urmăreşte demonstrarea sau excluderea existenţei unor răspunsuri care indică prezenţa unor procese cognitive. Deşi este nevoie de experienţă clinică considerabilă, totuşi este importantă luarea în considerare a informaţiilor oferite de familie, aparţinători, în general, şi îngrijitori. Una dintre dificultăţi constă tocmai în eşuarea realizării diagnosticului diferenţial între starea de absenţă a responsivităţii post comatoase şi moarte (Working Party, 2003).

Incidenţa şi prevalenta absenţei responsivităţii post comă nu sunt cunoscute cu adevărat din cauza inconsistenţei studiilor şi din cauza dificultăţilor de evaluare a efectelor injuriilor cerebrale severe.

Potrivit estimărilor Multy Society Task Force (Working Party, 2003) din anul 1994, posibilitatea apariţiei acestei condiţii în urma stărilor de comă prelungite variază între 1 – 14%.

Cerinţele clinice referitoare la diagnostic sunt:

— Evaluarea cauzelor care au provocat condiţia şi a naturii tulburărilor neurologice;

— Examinări neurologice repetate realizate de o echipă multi-disciplinară (specialişti în anesteziologie şi terapie intensivă, neurolog, neurochirurg, specialişti în reabilitare. Acestora, în condiţii ideale, li se adaugă: asistentele medicale, psihologul, logopedul şi alţi specialişti din domeniul sănătăţii);

— Aplicarea standardizată a testelor pentru asigurarea evaluării schimbărilor eventuale petrecute în timp;

— Asigurarea circumstanţelor optime de evaluare, care iau în considerare inclusiv particularităţile individuale;

— Întreprinderea unor eforturi repetate în vederea stabilirii comunicării cu persoana afectată;

— Asigurarea unei colaborări sensibile, atente cu membrii familiei şi cu cei care asigură îngrijirea.

Diagnosticul diferenţial trebuie realizat faţă de: starea de comă; moartea cerebrală; starea „locked-in"; starea de responsivitate limitată sau minimală, o condiţie în care responsivitatea poate fi minimă şi fluctuantă şi care poate evolua cu timpul spre sindromul „locked în"; mutismul akinetik, o stare de inconştienţă reversibilă (idem).

Investigaţiile auxiliare (de exemplu, neuroimageria) asigură o mai mare precizie în evaluarea destrucţiilor structurale ale creierului şi ale funcţionării acestuia, şi deşi pot asigura informaţii referitoare la probabilitatea: supravieţuirii, ieşirii din starea de absenţă a responsivităţii post comatoase, dizabilitatea care va urma acestei condiţii, investigaţiile de acest tip, totuşi, „până în prezent nu au reuşit să conducă la certitudini" (Working Party, 2003, p. v): în cercetările viitoare este nevoie de:

— Perfecţionarea metodologiei prin care sunt separate diferite –, subclase de pacienţi cu prognostic diferit;

— Dezvoltarea în continuare a tehnicilor de neuroimagerie; – îmbunătăţirea asistenţei persoanelor aflate în această condiţie.

— Prin perfecţionarea tehnicilor de-stimulare; 3

— Crearea unei baze de date la nivel naţional referitor la cazurile ” ” de comă.

1.3.6. Moartea. Sisteme de criterii pentru stabilirea survenirii decesului în anul 1984, după Blasszauer, existau aproape tot atâtea sisteme de criterii pentru stabilirea morţii, câte ţări. Veatch (Blasszauer, 1984) explică confuzia existentă în jurul definiţiei morţii prin întrepătrunderea problemelor tehnice şi ştiinţifice cu probleme morale şi religioase.

Blasszauer (1984) consideră că problema esenţială a definiţiei morţii nu depinde nicidecum de aspectele tehnice, ci de presupoziţiile morale şi filosofice care modelează imaginea noastră despre fiinţa umană şi, în ultimă instanţă, concepţiile despre moarte, nefiind singurul autor care este de părere că faptul de a fi în viaţă sau de a fi mort nu se decide pe baza definiţiei morţii, ci pe baza definiţiei omului (a se vedea Capitolul 1/1.3.5).

În trecut, abolirea respiraţiei şi a activităţii cardiace erau considerate ca semne sigure ale morţii. Dovezi dramatice atestă că aceste semne nu prezentau siguranţă în toate cazurile, uneori oamenii fiind îngropaţi de vii.

Începând cu anii ’60, solicitările crescute de organe pentru transplant au făcut ca în stabilirea survenirii morţii să se producă o comutare de la nivelul criteriilor cardio-respiratorii, la nivelul criteriilor cerebrale.

Criteriile Universităţii Harvard privind moartea cerebrală au apărut în anul 1968, iar acum au o răspândire cvasiuniversală (Blasszauer, 1984). Comitetul Prezidenţial pentru Studiul Problemelor Etice în Medicină („The President’s Committee for the Study of Ethical Problems în Medicine”) din SUA a definit moartea, păstrând ambele criterii, prin: 1. Dispariţia ireversibilă a funcţiilor circulatorii şi respiratorii; 2. Dispariţia ireversibilă a tuturor funcţiilor creierului, inclusiv a funcţiilor trunchiului-cerebral (Wilson şi colab. După Harrison’s, Moartea cerebrală apare ca urmare a totalei întreruperi a fluxului sangvin central. Funcţiile cardio-respiratorii sunt conservate prin suport artificial. Este singurul tip de pierdere irevocabilă a funcţiilor creierului, recunoscut în mod curent de lege (Ropper şi

Martin, după Harrison's, 1991).

Criteriile clinice şi electroencefalog Tafâce permit diagnosticul valid al morţii cerebrale. Cele adoptate de Massachusetts General Hospital şi de Harvard Committee of Brain Death atestă moartea atunci când toate semnele receptivităţii şi responsivităţii sunt absente, inclusiv reflexele trunchiului cerebral (reacţii pupilare, mişcările oculare, clipitul, deglutiţia, respiraţia) şi când electroencefalograma este izoelectrică. Perioada în care această stare se menţine trebuie să fie de la şase ore la 24 de ore.

Însă studiile realizate pe populaţia generală a Japoniei, referitoare la atitudinea faţă de moartea cerebrală şi transplantul de organe, arată încă din anul 1980 că de-a lungul a 15 ani în Japonia, 40 – 50% din oameni acceptă moartea cerebrală drept moarte umană, în timp ce 20 – 40% din oameni au o părere contrară acesteia (Morioka, 2001).

Studiile recente realizate pe populaţia americană arată cifre similare (Siminoff şi Bloch, idem).

În anul 1997, 30% dintre Membrii Dietei Germane au sprijinit o lege care declara că moartea cerebrală nu este echivalentă cu moartea umană (Nakayama, 2000 citat de Morioka, 2001). Aceste date l-au determinat pe Morioka să presupună. Căv peste tot în lume, circa 20 – 40% din populaţie respinge moartea creierului ca fiind echivalentă cu moartea omului. Autorul observă că în acele ţări în care există obiecţii puternice la adresa morţii creierului, ca Japonia, Danemarca, Germania, au existat dezbateri publice pe această temă. În schimb, în Nordul Americii şi în unele ţări europene, dezbaterile au avut loc numai în rândurile bioeticienilor şi punctul de vedere al persoanelor laice nu este la fel de bine cunoscut.

În Japonia, cei care resping ideea morţii umane sub forma morţii cerebrale sunt de părere că un corp cald şi umed nu poate fi privit ca un cadavru, „deoarece esenţa umanului nu constă doar în psihicul cuiva, ci şi în propriul corp" (Morioka, 2001, www.lifestudies.org). Trupul constituie în egală măsură o dimensiune constitutivă a calităţii de persoană alături de conştiinţa de sine. Autorul arată că adepţii acestui punct de vedere fac adeseori referire la cazul unei femei însărcinate care, aflându-se în stare de moarte cerebrală, a dat naştere

copilului ei. – „Cum anume înţelegem moartea este foarte important din punctul de vedere al modului în care înţelegem viaţa, şi drept urmare şi al modului cum ne înţelegem pe noi înşine" (Morioka, 2001, www.lifestudies.org). Este o problemă de filosofie personală şi de credinţă religioasă. Iar aceste vederi diferite nu sunt iraţionale, este de părere acelaşi autor.

Morioka (2001) arată că Legea Transplantării de Organe, din Japonia, intrată în vigoare în anul 1997, este unică în lume deoarece permite pluralismul în definirea morţii. Alegerea se poate realiza între moartea creierului („brain death") şi moartea tradiţională („tradiţional death"). Cei care sunt de părere că moartea umană poate fi echivalată cu moartea cerebrală îşi vor exprima această preferinţă şi convingere alături de dorinţa de a deveni donor, completând un act de donator („donor cârd"), pe care specifică şi organele oferite spre transplant. „Legea japoneză privind transplantul împărtăşeşte acest pluralism al morţii omeneşti cu Legea morţii cerebrale din New Jersey, dar în timp ce New Jersey consideră moartea cerebrală ca fiind deplin subînţeleasă morţii, Japonia consideră decesul tradiţional ca şi definiţie de bază" (Morioka, 2001, www.lifestudies.org).

În anul 1985, Ministerul Sănătăţii şi Bunăstării din Japonia a anunţat. Criteriile morţii cerebrale. Comitetul a făcut distincţie între „criteriile medicale ale morţii cerebrale" şi „conceptul morţii umane", şi a declarat că acesta din urmă depinde de sensul care i se oferă de populaţia japoneză. Legea, deci, nu are un răspuns singular la întrebarea „Ce este moartea umană?". În schimb, aceasta le permite oamenilor să aleagă care dintre cele două conceptualizări sunt potrivite pentru fiecare în parte. Concret, dacă cineva a completat un act de donator şi există şi consimţământul familiei, atunci va fi considerat mort în caz de moarte a creierului. Dacă nu are un astfel de cârd, chiar dacă familia îşi dă consimţământul, persoana va fi considerată moartă doar atunci când inima sa va înceta să bată. Unui pacient i se pune iniţial diagnosticul clinic de moarte a creierului, dar din punct de vedere uman va fi considerat mort sau nu, şi ca urmare tratat în mod diferit din punct de vedere medical, în funcţie de faptul dacă şi-a exprimat sau nu, în prealabil, părerea şi dorinţa privind acest aspect. Dacă pacientul nu are cârd de donator, legea nu permite

realizarea testului de apnee, persoana va fi tratată ca fiind vie până în momentul cedării cordului. Dacă are act de donator, atunci i se face testul de apnee, iar în cazul în care diagnosticul se confirmă, echipa de prelevare a organelor își desfășoară activitatea. Exprimarea în prealabil a pacientului prin act de donator reprezintă un tip de autodeterminare care îl protejează pe acesta de interferența exteriorului. Consimțământul familiei este necesar deoarece se bazează pe ideea conform căreia „moartea umană se întâmplă nu numai persoanei care este pe moarte, ci și membrilor familiei aflați lângă patul acesteia" (Morioka, 2001, www.lifestudies.org). Morioka (2001) este de părere că dacă pacientul dorește să doneze organe, iar familia, nu – o problemă controversată și delicată pentru japonezi – atunci probabil că ar trebui respectată dorința pacientului.

Legea a creat unele probleme care nu au fost prevăzute. Criticile care îi sunt aduse ating trei dimensiuni: 1. Conceptul de moarte ar trebui să fie unul universal, în timp ce, potrivit legii, același pacient poate fi considerat când viu, când mort. Criticii consideră această variabilitate inconsistentă și irațională; 2. Declarația prealabilă a donorului pentru unii specialiști este prea restrictivă. În multe țări consimțământul familiei este suficient; 3. A treia critică se referă la faptul că, deoarece Codul Civil Japonez califică drept invalidă voința unei persoane a cărei vârstă este sub 15 ani, copiii nu pot deveni donori atât timp cât se menține necesitatea exprimării acestei intenții, spre deosebire de alte țări.

În schimb, realizarea unui diagnostic de moarte cerebrală ar viola dreptul pacientului de a-și defini propria moarte, iar înțelegerea morții poate fi o problemă profund intimă, care nu trebuie să fie cunoscută în mod obligatoriu de către aparținători, ceea ce constituie argumentul pentru declarația prealabilă, afirmă Morioka.

Plum și Posner (Machado, 1998) au definit în anul 1980 conștiința drept „starea de a fi în cunoștință de sine și de mediu („trie state of awareness of seif and the environment"). În opinia celor doi autori citați și a lui Machado, comportamentul conștient este determinat de două componente fiziologice: de arousal și de starea de fi în cunoștință („awareness"). Conform „The Multi-Society Task Force" (1994) – citat de Machado (1998) – conștiința are două dimensiuni:

starea de veghe, trezire („wakefulness") şi starea de a fi în cunoştinţă („awareness"). Starea de veghe este asigurată de arousal. Arousalul reprezintă un grup de comportamente care apar în momentul trezirii persoanei din somn sau în momentul tranziţiei la o stare de alertă (Riney şi Samuels, citaţi de Machado, 1998). Machado utilizează termenul de arousal referitor la sistemele arousal-energizante subcorticale („subcortical arousal-energizing sistems"). Faptul de a fi în cunoştinţă (awareness), cunoscut de asemenea şi prin termenul „conţinutul conştiinţei", reprezintă suma funcţiilor mentale cognitive şi afective şi denotă cunoaşterea propriei existenţe şi recunoaşterea lumii interne şi externe (Plum şi Posner, 1980; Machado, 1995, idem). Machado foloseşte termenul de a fi în cunoştinţă („awamess") pentru suma acelor funcţii complexe ale creierului care sunt legate de sistemul limbic şi cerebel şi care „îmbogăţesc şi individualizează conştiinţa umană" (Steriade, citat de Machado, 1998, www.changesurfer.com). Sintagma „capacitatea de a fi conştient" („capacity for consciousness"), folosită de unii autori, în accepţiunea lui Machado are semnificaţia originală dată de Plum şi Poser, adică cea de arousal.

Comportamentul conştient normal presupune atât prezenţa arousalului, cât şi a stării de a fi în cunoştinţă. Pacienţii care se află în comă sunt în stare de inconştienţă, deoarece ambele componente ale conştiinţei lor sunt perturbate (Plum şi Posner, citaţi de Machado; Machado, 1998).

În literatura de specialitate, termenii nu sunt utilizaţi întotdeauna cu rigurozitate, diferiţi cercetători utilizând aceleaşi concepte, dar în accepţiuni diferite.

Machado (1998) arată că mulţi autori – ca: Veatch; Truog şi Flacker; Zoungner şi Bartlett, adepţi ai teoriei etajelor superioare ale creierului („higher brain") – atunci când vorbesc de conştiinţă nu iau în considerare ambele componente ale acesteia, în modul în care sunt ele descrise de Plum şi Posner. Astfel – Veatch; Truog şi Flacker; Cranford şi Smith; Youngner şi Bartlett; Green şi Wiker citaţi de Machado (1998) – când descriu starea vegetativă persistentă (SVP) vorbesc de „pierderea ireversibilă a conştiinţei" sau de „inconştienţă permanentă" în condiţiile în care arousalul acestor pacienţi este

păstrat, iar starea de a fi în cunoştinţă (awareness) este cea aparent pierdută. La fel, unii autori ca Truog şi Flacker (Machado, 1998), vorbind de criteriul etajelor superioare ale creierului („higher barin criterion"), fac referire la „pierderea ireversibilă a capacităţii de conştiinţă" dar, de fapt, ei înţeleg prin aceasta pierderea stării de a fi în cunoştinţă („awareness").

SVP reflectă singura situaţie în care există o disociere aparentă între cele două componente ale conştiinţei (Kinney şi Samuels; Machaâo, citaţi de Machado, 1998).

În SVP, arousalul este păstrat – sunt prezente perioade de trezire –, dar starea de a fi în cunoştinţă este aparent pierdută (Machado, 1998). Neuropatologia SVP permite studierea pantofiziologiei generării conştiinţei.

Kinney şi Samuels (Machado, 1998) în 1994 au atras atenţia asupra faptului că „arousalul şi starea de a fi în cunoştinţă sunt mediate de căi anatomice, neurochimice şi/sau fiziologice diferite şi că afecţiunile creierului pot interesa diferenţiat fiecare componentă a conştiinţei" (www.changesurfer.com).

Kinney şi Samuels (Machado, 1998), revizuind ceea ce se ştie în legătură cu acest subiect, au ajuns la concluzia potrivit căreia SVP denotă un „locked-out-syndrome" deoarece „cortexul cerebral este deconectat de lumea externă, şi starea de a fi în cunoştinţă de lumea externă este pierdută în totalitate". Autorii au sugerat că pierderea stării de a fi în cunoştinţă se datorează următoarelor trei cauze: 1. Leziunilor bilaterale şi larg răspândite ale cortexului cerebral; 2. Destrucţiilor difuze ale conexiunilor intraşi subcorticale în materia albă a emisferelor cerebrale; 3. Necroza talamusului. Destrucţiile difuze ale cortexului cerebral explică absenţa stării de a fi în cunoştinţă în contextul SVP.

Machado, Kinney şi Samuels (Machado, 1998) sunt de părere că, în condiţiile leziunilor difuze ale cerebelului, arousalul poate fi menţinut de trunchiul cerebral şi de talamus. Oricum, alte căi paralele ce se proiectează monosinaptic în cortexul cerebral, fără relee în talamus, ar putea contribui, în mod egal, la menţinerea arousalului în astfel de cazuri. Deci, arousalul poate fi conservat în absenţa unui cortex cerebral funcţional, ceea ce este susţinut şi prin experimentele

realizate pe animale. Steriade (1996) şi Villablanca (1981) au argumentat faptul că trunchiul cerebral singur este suficient pentru ca arousalul să se producă (Machado, 1998). Oricum, plasticitatea potenţială a creierului a demonstrat că structurile subcorticale pot media starea de a fi în cunoştinţă, chiar în absenţa completă a cortexului cerebral (Shewmon, idem).

În concluzie, starea de a fi în cunoştinţă nu este o funcţie a neocortexului, deşi această structură este de importanţă primară, ci a unui complex de mecanisme fizice şi fiziologice datorate interacţiunii dintre SRA (ARAS), sistemul limbic şi cerebel (Plum, Machado, citaţi de Machado, 1989). Nu se poate diferenţia în mod simplist şi localiza arousalul drept funcţie a SRA, şi starea de a fi în cunoştinţă ca funcţie a cortexului cerebral. Interconectări substanţiale între trunchiul cerebral, structurile subcorticale şi neocortex sunt esenţiale pentru a deservi şi integra ambele componente ale conştiinţei umane (Plum, Machado, Shewmon, citaţi de Machado, 1989). Nu există un singur locus anatomic al creierului „necesar şi suficient pentru producerea conştiinţei" (Shewmon, citat de Machado, 1989, www.changesurfer.com). Shewmon vorbeşte de existenţa unui sâmbure fiziologic al conştiinţei (Pallis, citat de Machado, 1989) sau o formaţiune reticulară/unitate corticală („reticuâar formation/cortical unit") (Shewmon, citat de Machado, 1989). Într-un sens mai larg, acest „sâmbure fiziologic al conştiinţei" sau „formaţiune reticulară/unitate corticală" sunt puse în legătură prin intermediul unor interconexiuni răspândite la nivelul SRAA, diencefal, şi alte structuri subcorticale şi cortexul cerebral.

În contextul SVP cele mai importante întrebări sunt dacă structurile subcorticale au capacitatea de a media unele forme ale stării de a fi în cunoştinţă şi dacă absenţa: stării de a fi în cunoştinţă este într-adevăr permanentă în SVP?

Machado (1998) afirmă că există dovada izbitoare a faptului că structurile subcorticale sunt capabile de medierea unor forme ale stării de a fi în cunoştinţă. Plum (idem) a accentuat faptul că mecanisme ascendente nespecifice din trunchiul cerebral rostral şi diencefal activează atât arousalul, cât şi „aspectele cognitive ale conştiinţei umane" (www.changesurfer.com). Participarea talamusul

la starea de a fi în cunoştinţă a fost argumentată de Machado; Kinney şi Korein; Kinney şi Samuels (Machado, 1998). Exemplele analizate de Shewmon (idem) l-au determinat pe autor să afirme că „trunchiul cerebral şi diencefalul uman, în absenţa cortexului cerebral, pot media conştiinţa şi interacţiunea scop orientată cu mediul". Pe de altă parte, utilizarea stimulărilor cerebrale de profunzime (deep brain stimulation – DES) a arătat că este posibilă medierea arousalului de către emisferele cerebrale, acestea producând unele comportamente specifice stării de veghe („some wakefulness behavior") chiar în urma pierderii complete a SRA al trunchiului cerebral (Machado, 1989). Hassler (idem) utilizând DES în cazul pacienţilor aflaţi în stare de comă vigilă, a descris cazuri de trezire cu recuperarea neîndoielnică a stării de a fi în cunoştinţă (recunoaşterea membrilor de familie, reacţii emoţionale). Kohadon şi Richer (Machado, 1998), tratând prin DES 25 de cazuri SVP, au raportat o neîndoielnică îmbunătăţire în sferele arousalului, a stării de a fi în cunoştinţă într-un anumit grad şi a relaţionării interpersonale la 13 dintre pacienţi. Kinney (idem) vorbeşte de „locked-out-syndrome", din cauza „deconectării complete a cortexului cerebral de lumea externă" explicată prin interesarea a trei căi neurologice principale (www.changesurfer.com).

Machado crede că nu este îndreptăţită negarea existenţei unei stări de a fi în cunoştinţă interne în cazul SVP, doar deoarece pacienţii par a fi deconectaţi de exterior. „Dimensiunea subiectivă a stării de a fi în cunoştinţă, din punct de vedere filosofic, este imposibil de testat" (Feinberg, citat de Machado, 1989, www.changesurfer.com), ca urmare nu se poate nega posibilitatea conservării unei stări interne de a fi în cunoştinţă, deoarece structurile subcorticale sau unele căi activatoare păstrate, care se proiectează la nivelul cortexului cerebral fără a avea relee la nivel talamic pot asigura stimularea cortexul cerebral (Machado, 1998). De vreme ce conştiinţa se bazează pe anatomia şi fiziologia întregului creier („on anatomy and physiology throughout the brain"), este imposibilă Clasificarea pacienţilor SVP drept morţi atâta timp cât creierul lor este afectat de injurii, dar nu este complet distrus (idem).

Machado (1998) – citând autori ca: Bernat; Halery şi Brody; Bartlett şi Younger – arată că multe dintre controversele care privesc

problema morţii umane „se datorează lipsei separării şi formulării riguroase a trei elemente distincte: definiţia morţii, criteriile medicale (substratul anatomic) utilizate pentru determinarea survenirii morţii şi testele care dovedesc că aceste criterii au fost satisfăcute". Autorul mai arată că definirea morţii constituie îndeosebi o sarcină filosofică, în timp ce criteriile şi testele fac parte din sfera medicală. Este necesar ca între criteriile specifice, teste şi definiţie să existe o armonie. Mai mult, definiţia morţii trebuie să surprindă „calitatea care este de semnificaţie esenţială pentru o entitate vie şi a cărei pierdere să poată fi conceptualizată sub forma morţii" (Bernat; Bartlett şi Younger citaţi de acelaşi autor).

În ultimele decenii formulările orientate spre definirea morţii prin afectarea creierului au vehiculat trei standarde diferite: a morţii cerebrale (whole brain death), a morţii trunchiului cerebral (brainstem death) şi a morţii etajelor superioare a creierului (higher brain death) (Machado, 1998).

În cele ce urmează, sunt prezentate cele trei sisteme de criterii urmărindu-se: definiţia morţii, criteriul neuro-anatomic şi testele clinice prin care se poate determina starea pacientului.

1.3.6.1. Criteriul morţii cerebrale („whole brain death")

Acest criteriu se referă la întreruperea ireversibilă a tuturor funcţiilor structurii intracraniene (Machado, 1998 – citând surse ca Bernat; Walker; Molinari; Beecher; Guidelines for the Determination of Brain Death. Report of the Medical Consultants un the Diagnosis of Death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems în Medicine and Biomedical and Bebavioral Research. JAMA 1981; President's Commission for the Study of Ethical Problems în Medicine and Behavioral Research: Defrning Death. Medical Legal and Ethical Issues in the Determination of Death. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1981).

Definiţia morţii: „permanenta încetare a funcţionării organismului ca întreg" (James Bemat şi colab., Machado, 1998, www.changesurfer.com). Adepţii acestei teorii au înţeles organismul ca întreg, drept ceva mai mult decât suma tuturor componentelor acestuia, referindu-se mai degrabă la acele caracteristici care fac organismul viu să fie calitativ mai mult decât suma părţilor sale.

Criteriul propus: permanenta încetare a funcţionării întregului creier.

Teste: acestea vizează: 1. Standarde cardio-respiratorii (documentează pierderea permanentă a funcţiilor creierului prin absenţa prelungită a respiraţiei şi a circulaţiei ceea ce conduce la ischemie, anoxie şi necroza creierului; 2. Standarde neurologice (baterie de teste, proceduri clinice realizabile la pătui bolnavului). „Se aplică în toate cazurile cu excepţia când moartea trebuie declarată în cazul unui pacient conectat la ventilator, dar care prezintă activitate cardiacă".

Ulterior Bernat (Machado, 1998) şi-a modificat uşor teoria definind moartea drept „întreruperea permanentă a funcţiilor critice organismului ca întreg" (www.changesurfer.com). În categoria funcţiilor critice autorul subsuma: funcţiile vitale ale respiraţiei spontane şi controlul autonom al circulaţiei, funcţiile integrative, care asigură homeostazia organismului, incluzând răspunsurile adecvate la baroreceptori, chemoreceptori, buclele de feed-back neuroendocrin şi, în final, conştiinţa.

Critici: Mai mulţi autori citaţi de Machado (1998) atrag atenţia asupra neconcordanţei dintre pronunţarea morţii prin moartea cerebrală şi dintre păstrarea activităţii electrice a acestuia (decelabil prin EEG); a potenţialelor evocate în cadrul leziunilor trunchiului cerebral; persistenţa funcţiilor neuroendocrine ale hipotalamusului. Criteriul morţii totale a creierului nu satisface cerinţele armonizării celor trei elemente (definiţie, criteriu, test), neprecizând care este volumul (numărul) critic şi localizarea neuronilor la diferitele niveluri ale creierului care fac să survină întreruperea permanentă a funcţionării organismului ca întreg.

1.3.6.2. Criteriul morţii trunchiului cerebral („brainstem death").

Pallis (Machado, 1998) în anii 1980 – 1990, a propus ca definiţie a morţii, moartea trunchiului cerebral Chrainstem death).

Definiţia morţii: „pierderea ireversibilă a conştiinţei combinată cu pierderea ireversibilă a capacităţii de a respira (implicit de a menţine activitatea spontană a inimii)".

Criteriu propus: permanenta întrerupere a funcţionării

trunchiului cerebral.

Teste: absenţa reflexelor de trunchi cerebral. Se poate diagnostica la patul bolnavului: pacient inconştient, cu apnee ireversibilă, pierderea ireversibilă a reflexelor de trunchi cerebral, excluderea tuturor cauzelor care ar explica disfuncţiile reversibile ale trunchiului.

Pallis (Machado, 1998) şi-a pus întrebarea referitoare la timpul care trebuie să treacă de la arestul cardiac până când moartea poate fi pronunţată. A sugerat că de cele mai multe ori asistola care apare de-a lungul mai multor zile poate fi considerată drept prag. Însă, acelaşi autor arată că situaţia depinde şi de calitatea îngrijirii, de vârstă, de timpul petrecut conectat fiind la ventilator.

Critici: acestea vizează nedefinirea corectă a conştiinţei prin pierderea din vedere a componentei arousal şi faptul că prin DES s-a produs o stimulare corticală nespecifică la pacienţii aflaţi în SVP, respectiv pacienţii comatoşi. Totodată, în timp ce în cazul leziunilor primare de trunchi cerebral se poate înregistra un EEG cvasinormal, unii pacienţi (de exemplu, cu poliomielită) nu sunt capabili de respiraţie spontană, depind de ventilator, dar trăiesc. Întrucât schimbul de gaze se poate realiza mecanic, respiraţia spontană nu constituie o condiţie esenţială a vieţii. Există rapoarte – ale lui Machado, Beecher – citate de Machado (1998) – care arată că pacienţii aflaţi în starea morţii creierului („brain dead") nu prezintă în mod inevitabil asistolă în câteva ore sau zile, deci o sistolă inevitabilă nu poate justifica acceptarea unui standard al morţii care implică creierul.

1.3.6.3. Criteriul morţii etajelor superioare ale creierului („higher brain death")

Această definiţie a morţii a fost apărată îndeosebi de către filosofi ca Bartlett şi Youngner; Wikler; Puccetti; Veatch; Truog şi Flacker; Cranford şi Smith; Green şi Wilker (Machado, 1998).

Definiţia morţii: „pierderea a ceea ce este esenţial din punctul de vedere al naturii umane" arată Veatch (Machado, 1998). Bartlett şi Youngner (idem) au afirmat că „numai funcţiile etajelor superioare ale creierului, conştiinţa şi cogniţia definesc viaţa şi moartea fiinţei umane" (www.changesurfer.com). Veatch a considerat că funcţiile care pot fi considerate a fi, în cele din urmă, umane sunt: raţionalitatea,

conştiinţa, identitatea personală, interacţiunea socială (a se vedea Capitolul V./5.2.). Acelaşi autor a fost de părere că pierderea ireversibilă a capacităţii de a interacţiona social poate defini moartea. Alţi autori – ca: Youngner şi Bartlett; Cranford şi Smith; Green şi Wikler (Machado, 1998) – au vorbit de pierderea calităţii de persoană („personhood").

Criteriu: neocortexul. Datorită destrucţiilor ireversibile ale neocortexului (criteriu) apare moartea definită prin pierderea conştiinţei (consciousness). În această viziune, neocortexul asigură starea de conştiinţă şi capacitatea de cogniţie caracteristică omului. Adepţii teoriei neocortexului, clasifică, din punct de vedere funcţional creierul în creierul inferior (trunchiul cerebral) şi creierul superior (emisferele cerebrale, în particular neocortexul). Veatch (Machado, 1998) referindu-se la creierului superior a mai folosit termeni ca: zone corticale, neocorticale. Acelaşi autor a afirmat faptul că elaborarea unor seturi de teste care să evalueze pierderea ireversibilă a conştiinţei constituie o sarcină deosebit de dificilă. Critici: neconcordanţa între definiţie (pierderea conştiinţei, a capacităţii de a interacţiona social) şi criteriu (etajele superioare ale creierului) şi reversibilitatea potenţială a stării de a fi în cunoştinţă (awareness) în cazul pacienţilor SVP prin tratamentul cu DES, ceea ce face îndoielnică adecvarea calificării pacienţilor SVP drept morţi în opinia mai multor autori citaţi de Machado (1998). Chiar dacă există rapoarte care arată că, în unele cazuri, s-au produs erori de diagnostic, în cazurile considerate SVP sau erori în percepţia recuperării din această stare, există şi situaţii bine documentate care afirmă contrariul.

1.3.6.4. Sistemul de criterii ale pronunţării morţii propus de Machado

Definiţia morţii: „pierderea ireversibilă a capacităţii de integrare a principalelor atribute umane cu funcţionarea integrativă a corpului" (Machado, 1998, www.changesurfer.com). În opinia autorului citat, conştiinţa constituie cel mai semnificativ atribut al fiinţei umane. Orice urmă de conştiinţă este inconsistentă cu moartea. Conştiinţa controlează şi reglează funcţionarea organismului. Se poate considera că aceasta modulează sau asigură reglajul fin al funcţionării organismului – aşa cum afirmă Shewmon (idem) –, dar de fapt

reprezintă cel mai ridicat nivel de control din cadrul ierarhiei funcţiilor integrative ale organismului în opinia lui Machado (1998). „Eu nu contest existenţa unor procese complexe şi multiple, cum este controlul subsistemelor care nu sunt comandate în mod direct de conştiinţă, adică majoritatea aşa numitelor funcţii vegetative. Cu toate acestea, conştiinţa poate depăşi oricare dintre subsisteme în controlul oricărei funcţii vegetative specifice, şi reprezintă funcţia ultimă de integrare" (Machado, 1998, www.changesurfer.com). În acelaşi timp, conştiinţa integrează, într-un singur individ, atributele umane şi funcţiile integrative ale corpului. Fiecare subiect reacţionează diferit la stimulii cotidieni, în funcţie de personalitatea şi cunoştinţele sale.

Machado afirmă că noţiunea de conştiinţă în accepţiunea dată de el termenului – ca funcţie ultimă de integrare („ultimate integrative function") – este într-o mai mare măsură în concordanţă cu conceptele de natură biologică ale lui Korein, Bernat şi colab. Decât cu noţiunile de natură filosofică ale lui Veatch, Bartlett şi Youngner, Wilker.

Criteriul: generarea conştiinţei se sprijină pe anatomia şi fiziologia întregului creier. Deci, este nevoie de destrucţia ireversibilă a substratului anatomo-funcţional care stă la baza ambelor componente ale conştiinţei: arousalul şi starea de a fi în cunoştinţă.

Teste: trebuie să se constate absenţa arousalului la stimuli (absenţa responsivităţii) alături de absenţa funcţiilor cognitive şi afective. Stabilirea unui sistem valid de evaluare a pierderii ireversibile a conştiinţei constituie o sarcină deosebit de dificilă în opinia autorului. Dificultăţii de a dovedi acest fapt în sfera fiziologică i se adaugă dificultatea filosofică de a. evalua dimensiunea subiectivă a conştiinţei (Bogen, Feinberg, citaţi de Machado, 1998). Cele mai multe teste existente se bazează pe dovedirea absenţei responsivităţii la stimuli, verificată prin stimuli dureroşi. Reactivitatea la durere explorează componenta arousal a conştiinţei, care stă la baza funcţiilor cognitive şi afective arată Machado (1998). Dar seturile de criterii ar trebui să includă şi teste pentru evaluarea trunchiului cerebral şi a emisferelor cerebrale.

1.3.6.5. Comparaţia dintre diferitele sisteme de criterii propuse pentru diagnosticarea decesului

I. Standardele lui Machado (1998) şi standardele morţii

cerebrale (total brain death):

— Ambele au ca şi criteriu anatomia şi fiziologia întregului creier;

— Ambele consideră că pacienţii aflaţi în SVP sunt în viaţă;

— Machado consideră că o singură componentă este esenţială pentru definiţia morţii: conştiinţa;

— Teoria morţii totale a creierului consideră că moartea survine când încetează toate funcţiile creierului.

II. Standardele lui Machado (1998) şi cele ale morţii trunchiului cerebral:

— Ambele includ una dintre componentele conştiinţei (a fi în cunoştinţă, arousal) în definiţia morţii. Adepţii teoriei morţii trunchiului cerebral nu definesc corect conştiinţa deoarece pierd din vedere componenta arousal;

— Ambele consideră că pacienţii aflaţi în SVP sunt în viaţă;

— Teoria morţii trunchiului cerebral, consideră că trunchiul cerebral este substratul anatomic al morţii (criteriu).

III. Standardele lui Machado (1998) şi cele ale morţii etajelor superioare ale creierului:

— În ambele viziuni, conştiinţa este considerată ca fiind esenţială în definirea morţii;

— Machado identifică conştiinţa drept funcţia integrativă ultimativă;

— Teoria etajelor superioare consideră că substratul anatomic este neocortexul (criteriu);

— Teoria etajelor superioare consideră că pacienţii aflaţi în SVP sunt morţi; f

— Machado consideră că pacienţii aflaţi în S VP sunt în viaţă.

În opinia autorului, în urma raporturilor unor autori care au folosit tratamente cu DES (Hassler şi colab; Katayama şi colab; Şturm şi colab; Cohadon şi Richer, citaţi de Machado, 1998) este necesară luarea în considerare a potenţialei reversibilităţi a stării de a fi în cunoştinţă, în cadrul SVP. De asemenea, sunt necesare studii conduse în centre multiple pentru a se putea elabora protocoale noi bazate pe rezultatele stimulării senzoriale şi farmacologice (Giacino; Wilson şi colab., citaţi de Machado, 1998). Machado (1998) consideră că

posibilitatea recuperării funcţiilor creierului la această categorie de pacienţi prin tehnici actualmente aflate la dispoziţie şi prin cele care vor fi descoperite constituie o provocare a viitorului apropiat.

Capitolul II

Scurt istoric privind atitudinile faţă de Eutanasie în intervalul dintre Antichitate şi momentul apariţiei primei legi referitoare la acest fenomen.

Problemele legate de IMSIDV nu au apărut în ţările slab dezvoltate sau în cele aflate în curs de dezvoltare, ci în ţările puternic dezvoltate, acolo unde resursele financiare permit existenţa serviciilor medicale care pot asigura prelungirea vieţii dar, de la un moment dat, doar în detrimentul calităţii acesteia., Din cauza acestui fapt, au început să apară cazuri care au declanşat situaţii de criză profunde şi au condus la dileme apăsătoare, pe fondul cultural, religios, etic al diferitelor culturi.

Potrivit ediţiei din 1708 a The Oxford English Dictionary, conceptul de eutanasie a fost utilizat pentru prima dată în 1646 pentru a desemna „despărţirea de lume într-o manieră liniştită, uşoară, lipsită de durere şi chin" (Fye citat de Blasszauer, 1984, p. 7). Blasszauer arată că moartea bună şi eutanasia sunt utilizate adeseori ca şi concepte interşanjabile, deşi nu există o suprapunere totală între ele. Există moarte bună fără eutanasie, în timp ce eutanasia în sensul strict, modern, al cuvântului nu poate fi imaginată în absenţa morţii adecvate, bune. În acelaşi timp, cercetările empirice arată că nici decesul prin eutanasie sau suicid asistat nu este întotdeauna unul neînsoţit de suferinţe (Groennewoud şi colab., 2000 (a se vedea Cap. III/3.5.8.).

Din punct de vedere etimologic, grecescul „eu" înseamnă „bun, uşor". Thanatos este zeul care întruchipează moartea şi este unul dintre fii zeiţei nopţii – Nyx.

Forma clasică a eutanasiei este cea activă. Aceasta a fost utilizată în Antichitate din motive eugenice sau pin" pragmatice, copiii născuţi – cu probleme grave fiind sortiţi morţii. Atât Platon, cât şi Aristotel fac referiri directe în lucrările lor la legile şi procedeele utilizate în acest scop.

Dar aceste practici nu corespund sensului actual al cuvântului.

De sensul modern al conceptului de eutanasie activă se apropie, chiar dacă nu întotdeauna se identifică cu acesta, modul cum erau trataţi în Antichitate acei adulţi care erau grav bolnavi şi nu erau capabili de sinucidere.

Conceptul de eutanasie în Antichitate a fost utilizat doar în literatura poetică şi filosofie, pentru a desemna, în primul rând, atitudinea calmă, demnă, curajoasă cu care muribundul îşi întâmpina moartea.

Acesta semnifica arta de a muri „bine" şi „cu demnitate". Nu se referea la ajutorul acordat de către medic în vederea eliberării bolnavului de suferinţă sau uşurării morţii acestuia (Blasszauer, 1984).

Datele oferite de Corpus Hippocraticum şi descrierile lui Platon arată că medicii trebuiau să facă diferenţă între pacienţii care se pretau la tratament medical şi cei care nu mai puteau fi trataţi. Faţă de această ultimă categorie, medicii antici nu aveau nicio îndatorire medicală. Lărgirea îndatoririlor medicale cu tratamentul bolnavilor incurabili şi al muribunzilor apare numai în epoca Renaşterii (Baratuschkat citat de Blasszauer, 1984).

„Cu toate că se poate presupune că eutanasia activă a fost practica care a însoţit istoria omenirii, totuşi doar în secolul trecut [al XIX-lea, na.] aceasta a devenit obiect de dispută" (Blasszauer, 1984 p. 24).

Acelaşi autor rezumă următoarele: disputa a debutat în Germania la iniţiativa unor persoane care nu lucrau în domeniul medical şi care au vehiculat la început doar conceptul de eutanasie pasivă. Încurajarea aplicării eutadasiei a apărut în prima jumătate a secolului al XX-lea, atunci când medicina a atins un nivel de dezvoltare spectaculos în domeniul diagnosticului, tratamentului şi a prognozei bolilor. Primul „promovator" al eutanasiei active a fost un scriitor englez pe nume Samuel D. Williams, care a scris primul articol despre concepţia şi utilizarea eutanasiei, dar acesta nu a fost luat în considerare de lumea medicală a vremii sale.

Spre sfârşitul anilor 1800 au devenit din ce în ce mai frecvente propunerile de eutanasie şi în Statele Unite.

În anul 1920, Bilding şi Hoche au propus, în Germania, un

proiect de lege pro eutanasie, care prevedea nepedepsirea medicilor care o realizau în condiţiile în care trei specialişti atestau caracterul incurabil al bolii. Proiectul a fost respins.

În anul 1930, în Anglia a apărut o mişcare pro eutanasie organizată de doctorul Miliard. În 1935, tot în Anglia, s-a înfiinţat Asociaţia pentru Luptă în Vederea Legalizării Eutanasiei Voluntare. Printre membrii săi se numărau: chirurgul Lord Moyniham, dr. C.K. Miliard, biologul J. Huxley, astronautul Sir James Jeams, scriitorii H.G. Wells şi G.B. Shaw. Din anul 1936, autorii au propus proiectul de lege Camerei Lorzilor în repetate rânduri, operând mici modificări, dar acesta a fost respins de fiecare dată.

În anul 1938 s-a înfiinţat şi Asociaţia Americană pentru Eutanasie.

În 1939, în Germania nazistă, Hitler a semnat ordinul pentru eutanasie, care iniţial viza îndeosebi copiii care prezentau malformaţii, adulţii afectaţi de boli psihice, persoanele suferinde de boli venerice, pentru ca, în cele din urmă, oamenii să fie exterminaţi în masă (Blasszauer, 1984).

Organizaţia Naţiunilor Unite a primit, în anul 1950, o cerere din partea Asociaţiilor pentru Eutanasie din Anglia şi Statele Unite ale Americii prin care se dorea o întregire a Declaraţiei Drepturilor Omului cu dreptul la eutanasie acordat bolnavilor incurabili, în cazul în care sensul vieţii dispare pentru aceştia. S-a considerat că acest pas nu poate fi realizat până când legislaţia mai multor ţări nu va accepta dreptul la eutanasie.

În anii 1963 Curtea Supremă a Japoniei – în urma unui caz în care o persoană a administrat tatălui său otravă la cererea acestuia – a stabilit criteriile care deosebesc eutanasia legală de omor: 1. Pacientul suferă de o boală incurabilă; 2. Pacientul se confruntă cu dureri insuportabile, evidente pentru toată lumea; 3. Scopul medicului este numai şi numai eliberarea pacientului de dureri; 4. Conştiinţa pacientului nu este afectată şi acesta cere în mod explicit sau încuviinţează inducerea eutanasiei; 5. În condiţiile în care este posibil, mijloacele prin care se induce moartea să fie asigurate de medic; 6. Metoda de provocare a morţii să fie acceptabilă din punct de vedere moral. Pedeapsa, ce consta în închisoare pentru un an, a fost

suspendată (a se vedea Cap. X./10.3.).

Datele oferite de Russel (Blasszauer, 1984) arată că, în anul 1968, Asociaţia Mondială a Medicilor (World Medical Association) în şedinţa de la Sidney a acceptat o declaraţie potrivit căreia medicii nu consideră că este de datoria lor să ia poziţie împotriva eutanasiei.

În 1973, un medic din New York, în urma unui act de eutanasie activă, a fost considerat nevinovat de către Curtea Juraţilor.

În anul 1973, în Olanda, s-a înfiinţat Asociaţia pentru Eutanasie, în urma procesului doctorului Boven, care a recurs la eutanasie activă în cazul mamei sale. Pedeapsa ce consta în condamnarea la o săptămână de închisoare a fost suspendată şi Judecătoria a stabilit acele condiţii în prezenţa cărora medicii olandezi nu puteau fi trimişi în judecată pe baza acuzaţiei conform legii penale nr. 293, care interzicea eutanasia (Blasszauer, 19P4).

În anul, 15, P. Haemmerli, medic internist elveţian, a recunoscui. Public că a scurs de foarte multe ori la eutanasie pasivă în cazul persoanelor; i vârstă, aflate în stadiul terminal (Blomquist citat de Kutner în Blasszauer, 1984). În: vaa cercetării a 1.550 de dosare s-a constatat că el a „omis" alimentarea aidricială a 10 bolnavi aflaţi în comă ireversibilă, în anul 1976, medicul a le, «abilitat. În urma acestui caz, Parlamentul Elveţian a primit ca sarcină crearea unui ghid privind tratamentul adecvat al perso clor aflate în fază terminală. Ghidul a apărut în 1976 şi nu are valoar uridică. Acesta acceptă eutanasia pasivă, în fazate.

— Alinală ca un act me-uical îndreptăţit (Russc! Citat de Blasszauer, 1984).

Acelaşi autor arată că în 1964, în Suedia, Organizaţia Naţională a Sănătăţii din această ţară a ajuns la concluzii similare.

În anul 1972, Asociaţia pentru Eutanasie din America, fondată în 1938, se transformă în Consiliul de Instruire în Probleme de Eutanasie al cărui scop era să facă posibilă recunoaşterea dreptului la moarte demnă, prin eutanasie pasivă. Această organizaţie a conceput şi răspândit pentru prima dată aşa numitele formulare living will.

Asociaţia Umaniştilor Americani, a publicat în 1974, în „The Humanist" un material care a produs un ecou internaţional, acesta fiind de fapt un apel la acceptarea eutanasiei voluntare. Printre

semnatarii apelului s-au numărat Linus Pauling, Sir George Thompson, Jacques Monod. Membrii Asociaţiei considerau acceptabile atât forma pasivă, cât şi cea activă a eutanasiei şi propuneau luarea în considerare a documentelor living will.

În 14 aprilie 1975 s-a produs tragedia cunoscută în literatura de specialitate ca şi cazul Karen Ann Quilan (Blasszauer, 1984). Ca urmare a consumului de alcool pe fondul unor medicamente, Karen, în vârstă de 21 de ani, a ajuns în stare de comă. Au trecut luni de zile, timp în care pacienta a fost conectată la aparatul care îi asigura respiraţia artificială. Alimentaţia, hidratarea s-au asigurat tot pe cale artificială. După şase luni, tatăl pacientei a cerut în scris deconectarea respiratorului Medicii au refuzat actul de teama consecinţelor. Episcopul statului New Jersey a declarat că tatăl, procedând astfel, nu a încălcat canoanele bisericii catolice şi că, din punct de vedere moral, decizia a fost corectă (Russel, citat de Blasszauer, 1984). Tatăl s-a adresat cu aceeaşi cerere Judecătoriei. La nivel local, cererea a fost respinsă, dar Tribunalul Suprem din New Jersey a acceptat cererea. La acea dată trecuse un an de la instalarea comei.

Conform hotărârii judecătoreşti, tatăl putea să ceară deconectarea respiratorului numai dacă comisia etică a spitalului ar fi căzut de acord asupra faptului că nu există nicio şansă ca pacienta să-şi revină din starea de comă. Ca urmare, s-a realizat deconectarea de la ventilator şi s-a descoperit că pacienta poate respira fără ajutor (Blasszauer, 1984). A supravieţuit nouă ani după deconectarea respiratorului („President's Commission for the ethical Problems în Medicine and Biomedical and Behavioral Research" din 1981 citat de Soifer, 1996).

Acest caz a declanşat cu o intensitate nemaiîntâlnită până atunci acţiunile pentru legalizarea dreptului la moarte prin living will, astfel la un moment dat 24 de state cântăreau legiferarea dreptului la moarte, arată Blasszauer (1984).

— Un caz similar este cel al lui Nancy Cruzan în vârstă de 25 de ani, care, în 5 februarie 1983, în urma unui accident de automobil, datorită

Mpoxiei, a ajuns în stare de comă ireversibilă (Blasszauer, 1984). După cinci ani de hrănite artificială şi deteriorare fizică

continuă a stării ei, cu cheltuieli medicale de 130.000 de $ anual, familia ei a cerut întreruperea tratamentelor de susţinere a vieţii (www.geocities.com, 2003). În anul 1988, Curtea din Missouri a acordat permisiunea eutanasiei pasive, dar Curtea Supremă de Apel din acelaşi stat a respins-o. În 1990, Curtea Supremă a Statelor Unite a respins cererea de asemenea, pe considerentul că nu existau dovezi clare, evidente că pacienta ar fi dorit acest lucru. În acelaşi an, familia Cruzan s-a reîntors la Judecătoria din Missouri, având în posesia noi dovezi: trei persoane cărora fiica lor le-a spus cândva că ar prefera să moară, decât să trăiască într-o stare vegetativă persistentă. În 14 decembrie 1990, Judecătoria a permis întreruperea respiratorului, a hidratării şi hrănirii artificiale, în urma căreia după 11 zile a survenit decesul (Feinberg şi Feinberg, 1993; www.geocities.com, 2003).

În cazul Helga Wanglie s-a produs o neînţelegere între specialişti şi aparţinători referitor la luarea deciziei de a se renunţa la mijloacele de susţinere artificială a vieţii. În anul 1989, Helga Wanglie, la vârsta de 86 de ani, în urma unei căzături la domiciliu, şi-a fracturat şoldul. După terminarea tratamentului, pacienta a fost plasată în 1990 într-un cămin de îngrijire medicală, dar în 1990 a fost readmisă la spital din cauza unor complicaţii medicale care au făcut necesară conectarea ei la respirator. În acelaşi an, în urma unui atac de cord, după resuscitare a ajuns în stare vegetativă persistentă din cauza minutelor în care a fost deprivată de oxigen înainte de resuscitare. Pacienta nu lăsase în urma ei niciun advanced directives. Medicii au ajuns la concluzia că îngrijirea ei trece peste limitele rezonabile şi, întrucât familia nu s-a putut convinge de starea de fapt, conducerea spitalului a apelat la Instanţă. Curtea de Judecată a respins cererea spitalului şi la data de 1 iulie a anului 1991 a plasat decizia soţului pacientei. În 4 iulie a aceluiaşi an, pacienta a decedat din cauza insuficienţei organice multisistemice. Cheltuielile cu spitalizarea ei s-au ridicat la 750.000 $ (www.geocities.com, 2003).

Datele accesibile despre statele socialiste arată că în aceste ţări se evita pe cât posibil folosirea conceptului de eutanasie; regulamentul cerea medicului să facă absolut totul pentru conservarea vieţii, indiferent de calitatea acesteia (Străziscar-Milciński, citat de Blasszauer, 1984).

În noiembrie 1994, Statul Oregon a fost primul stat din SUA în care s-a legalizat SAM drept o opţiune a încheierii vieţii (Mangus şi colab., 1999). Toverud-Severson (1999) afirmă că eutanasia şi SAM sunt practici larg întâlnite pe întreg teritoriul Statelor Unite, deşi legalizarea lor s-a produs doar în Statul Oregon (a se vedea Cap. X./10.2.).

În practica juridică, judecătoriile olandeze achitau medicii care realizau eutanasie încă din anii ’70—80 (Welchinger, 2002). Cele două hotărâri ale Curţii Supreme de Justiţie din anii 1984 şi 1986 au adoptat poziţia potrivit căreia, deşi Codul Penal interzice practicarea eutanasiei şi a suicidului asistat, aceste acte sunt achitabile, dacă sunt realizate de medici aflaţi în stări de necesitate.

Din anul 1994, prin Legea Olandeză a înhumării şi Incinerării s-au pus bazele legale ale extinderii practicării eutanasiei şi sub 18 ani şi a creării unei comisii de verificare a acesteia. În acelaşi an s-a votat o completare adusă la Legea înhumării şi Incinerării, prin care se împuterniceşte guvernul, prin transfer de putere, să creeze o reglementare administrativă pe care să o facă publică, referitoare la desfăşurarea eutanasiei şi a anunţării modalităţii de survenire a morţii. Guvernul a instituit folosirea unui formular oficial care trebuia completat în momentul survenirii decesului de către medicul care a cauzat moartea nenaturală (Cupersus, citat de Welchinger, 2002). Acest raport trebuia predat specialistului în probleme juridice a respectivei comunităţi, care îl transmitea mai departe procurorului, care lua decizia înregistrării raportului sau a declanşării demersurilor necesare trimiterii în judecată a medicului. Potrivit legii, în cazul eutanasiei involuntare, procurorul trebuia întotdeauna să ridice acuzaţie împotriva medicului.

Curtea Supremă Olandeză, într-un caz din anul 1994, a ajuns la concluzia că terminarea vieţii unui pacient care se afla într-o stare neterminală, mai mult, care nu suferea de o boală fizică, ci de o boală psihică, nu exclude existenţa unei stări de necesitate relativ la întreruperea vieţii.

Într-un alt caz din 2000, o Curte din Olanda a hotărât că în starea de necesitate se încadrează şi cazul unui bătrân de 86 de ani (cazul Brongersma) care nu suferea de nicio boală, doar era obosit de

viaţă şi slăbit din punct de vedere fizic şi suferea din cauza problemelor existenţiale care îi creau sentimentul lipsei de speranţă (Welchinger, 2002). În opinia Asociaţiei Medicilor Olandezi, în acest caz, întrucât persoana nu suferea de nicio boală, medicul nu avea niciun motiv să intervină.

În anul 2000, Rosenfeld concluziona faptul că dezbaterile privind legalizarea eutanasiei continuă în pofida existenţei unor cercetări empirice limitate. –… – e

Capitolul III

Principii etice fundamentale şi consideraţii medicale referitoare la problematica IMSIDVT

3.1. Principiul Sanctităţii Vieţii 3.1.1. Atitudinea pro IMSIDVT

Sunt specialişti care consideră că Porunca a 6-a din Decalog: „Nu ucide" (Exodul: 20: 13) – nu are o valoare absolută şi că absolutizarea ei, a poruncilor în general, ar duce la inconsistenţă. Das şi Marby (Feinberg şi Feinberg, 1993) notează că în India există tendinţa de absolutizare a acestei porunci, dar nu neapărat şi a altora.

În acest fel, se dezvăluie faţeta fragilă a acestor tipuri de extrapolări. În plus, Ericson şi Bowers (Feinberg şi Feinberg, 1993) arată că, studiind Vechiul şi Noul Testament, se poate observa că există mai multe tipuri de crime:

— Condamnabile (uciderea, omorul);

— Scuzabile (autoapărarea);

— Prin mandat (războiul, pedeapsa capitală).

În concluzie, prohibiţia nu se referă la toate tipurile de crimă, ci numai la cele cu caracter răzbunător.

Mulţi autori preocupaţi de aceste fenomene consideră că eutanasia este echivalentă sau echivalabilă cu suicidul. Din acest motiv, Feinberg şi Feinberg (1993) au urmărit analiza realizată în anul 1774 de filosoful englez David Hume asupra suicidului. Hume pleacă de la ideea că suicidul ar viola următoarele obligaţii umane: 1. Obligaţia faţă de Dumnezeu; 2. Obligaţia faţă de societate; 3. Obligaţia faţă de sine.

Hume (Feinberg şi Feinberg, 1993) crede că viaţa nu este proprietatea lui Dumnezeu doar pentru că El a creat-o. În acelaşi timp, dacă se admite ca Dumnezeu are sub control absolut totul din ceea ce i se poate întâmpla omului, atunci suicidul are loc cu consimţământul

acestuia. Mai mult, acest act, în anumite condiţii, poate fi conceput ca o rechemare a individului la Creatorul său. În concluzie, oricum ar fi, obiecţia adusă la adresa suicidului cade. Relativ la obligaţia faţă de societate – filosoful este de părere că unele persoane îşi îndeplinesc datoria faţă de aceasta tocmai recurgând la suicid.; –.: –) i: în ceea ce priveşte propria persoană, Hume argumentează că este greu de admis că cineva care se sinucide nu ţine cont de propria bunăstare (Hume, citat de Feinberg şi Feinberg, 1993).

Totuşi, principiul sanctităţii vieţii este unul dintre cele mai puternice argumente utilizate împotriva suicidului, a sinuciderii asistate de medic, a tuturor formelor de eutanasie şi nu numai (Feinberg şi Feinberg, 1993).

În opinia lui Ericson şi Bowers (Feinberg şi Feinberg, 1993) moralitatea eutanasiei nu poate fi conchisă prin tratarea acesteia ca suicid şi prin argumentarea faptului că Biblia interzice suicidul.

3.1.2. Atitudinea contra IMSIDVT

Privită din perspectivă religioasă – în opinia multor autori, printre care şi teologii americani Feinberg şi Feinberg (1993) – viaţa este sacră deoarece: 1. Omul a fost creat după chipul şi asemănarea lui Dumnezeu!", (Geneza 1: 26 – 27, 5: 1), ceea ce înseamnă că şi persoanele cu malformaţii grave, care sunt chiar devastate biologic, poartă imaginea lui; 2. Viaţa a fost dăruită şi este menţinută de Dumnezeu, deci implicit ea nu aparţine omului; 3. Omorul este interzis în mai multe pasaje din Biblie: (V. T. Exodul: 20: 13; N.T. Matei: 5: 21; 19 – 18; Marcu: 10: 19; Luca: 18: 20; Romani: 13: 9).

Din aceste motive, pentru cei doi autori, eutanasia este inacceptabilă din punct de vedere moral, chiar şi în condiţiile în care Scriptura atestă doar apariţia cazurilor de suicid fără să le evalueze.

În opinia lor, adoptarea concluziei potrivit căreia perspectiva biblică este împotriva suicidului oferă omenirii siguranţă (Feinberg, şi Feinberg, 1993). Întrucât în Scriptură se interzice stingerea de vieţi inocente create după imaginea lui Dumnezeu, această regulă se aplică atât în cazul propriei persoane, cât şi în cazul unei alte persoane.

3.2. Principiul Autonomiei

Autonomia reprezintă capacitatea de autoguvernare a omului (Blackbum, 1994, după The Oxford Dictionary of Philosophy, 1994).

Principiul autonomiei şi al autodeterminării are o importanţă centrală în cererile de eutanasie şi cererile de eutanasie pot fi văzute ca cereri de autodeterminare (Hadjistavropoulos, 1996).

Principalele aspecte cu care are legătură acest principiu pot fi schiţate în felul următor:

Competenţa pacientului

Principiul autonomiei!

T

Calitatea vieţii

Potenţialele X. Sanctitatea Autonomia abuzuri vieţii altora care pot surveni informarea pacientului 3.2.1. Atitudinea pro IMSIDVT

Trang (1998) este de părere că singurul argument cu adevărat pertinent care există în favoarea suicidului asistat de medic constă în autonomia persoanei care cere suicidul. Toate celelalte argumente implică societatea largă în căutarea justificărilor în vederea permiterii sau refuzării (negării) dreptului la suicid.

În sens larg, existenţialist, conform acestui principiu oamenii trebuie să aibă libertatea de a-şi alege momentul şi modalitatea morţii lor, deoarece neexercitarea controlului asupra propriei vieţii este dezumanizantă (Feinberg şi Feinberg, 1993). „De vreme ce moartea este inevitabila, decizia critică pe care toţi trebuie să o înfruntăm, este cum să murim" (Lester, 1996, p. 51)., Nabe (1999) arată că intervenţiile realizate de persoana care acordă îngrijirea pentru ameliorarea suferinţei sunt adecvate uneori, iar alteori nu. Suferinţa nu este de dorit m şi pentru sine, dar uneori poate avea un sens, atunci când reprezintă mijlocul prin care se poate atinge un scop (dezvoltarea spirituală, autonomia pacientului). Cea mai potrivită persoană pentru a face aceste evaluări este pacientul însuşi. Este nevoie de o comunicare fină între pacient şi îngrijitor pentru a se evita impunerea valorilor, credinţelor unei persoane asupra celeilalte (Nabe, 1999).

Feinberg şi Feinberg (1993) au realizat o analiză a influenţei percepţiei lui Dumnezeu asupra principiului autonomiei. Autorii afirmă că într-o primă aproximaţie există două mari posibilităţi de a-l percepe pe

Dumnezeu în aşa fel încât SAM şi eutanasia să poată fi justificate: a) percepţia punctului de vedere ateist, în accepţiunea

căruia controlul asupra vieţii şi morţii îi aparţine omului; b) percepţia punctului de vedere teist netradiţional (neortodox) reprezentat prin autori ca Fletcher (Feinberg şi Feinberg, 1993) care discută trei abordări în acest context: 1. Potrivit primei abordări, medicina modernă se joacă „de-a Dumnezeu". Această atitudine faţă de lucruri incriminează de fapt omul pentru amestecul său în probleme care îl privesc numai pe Dumnezeu. Astfel, omul este făcut răspunzător de prelungirea vieţii, în detrimentul calităţii acesteia; 2. Adepţii celei de a doua poziţii îl acuză pe acel Dumnezeu care interzice propria manieră de a muri şi declară mort un asemenea Dumnezeu; 3. Ultimul punct de vedere nu incriminează pe nimeni pentru apariţia anumitor situaţii problematice şi acceptă în anumite circumstanţe formele pasive ale eutanasiei (îndeosebi refuzul pacientului de a se utiliza unele mijloace numite eroice, extraordinare, de prelungire a duratei vieţii).

Respectul pentru autonomia pacientului a devenit o preocupare serioasă a eticii biomedicale din ultimul timp (Terry, 1993).

Acest principiu implică existenţa unor pacienţi competenţi, informaţi, care au oportunitatea de a alege un tratament indicat de medic şi/sau de a refuza orice tratament nedorit de ei (McMurray, 1992, în Raportul Consiliului de Etică şi Probleme Juridice al Asociaţiei Medicilor Americani).

Pe baza acestui principiu, pacienţii pot alege să nu accepte un tratament de susţinere a funcţiilor vitale, ceea ce înseamnă că valorile subiective ale persoanei trebuie luate în considerare chiar şi în detrimentul unor consideraţii medicale obiective (Block citat de Terry, 1993).

Block (McMurray, 1992) expune motivul ce se află în spatele acestei atitudini, arătând că deciziile care afectează atât de profund starea de bine a pacientului nu pot fi luate independent de preferinţele subiective ale acestuia.

Şi alţi specialişti citaţi de aceeaşi sursă („Office of Tehnology Assessment Task Force", după McMurray, 1992) sprijină acest considerent, recunoscând că multe dintre diferitele tipuri de tratamente implicate în susţinerea vieţii sunt împovărătoare şi invazive. Ca urmare, alegerea pacientului nu este „doar" o simplă alegere între viaţă şi moarte. Poate fi o alegere între a părăsi spitalul şi

a muri în mod natural acasă sau a rămâne la spital conectat la aparate care pot asigura prelungirea vieţii lui cu câteva ore sau săptămâni. Este evident, concluzionează autorii că persoanele pot aprecia în mod diferit valoarea vieţii astfel câştigate comparativ cu povara tratamentului adiţional (McMurray, 1992).

Curtea Supremă a Americii, în urma cazului Cruzan, a decis că: „(…) un adult competent are dreptul protejat de Constituţie de a refuza tratamentul medical, chiar cu riscul morţii lui" (Terry şi colab. pe baza datelor lui White şi colab. Citaţi de Terry, 1993).; în dezbaterile centrate pe definirea limitelor autonomiei pacientului în deciziile privind scurtarea intenţionată a duratei vieţii, specialişti ca Engelhardt, Fletcher, Rachels (Terry, 1993) au reprezentat un punct de vedere potrivit căruia, dacă pacienţii pot cântări beneficiile şi dezavantajele propriei lor vieţi şi pot decide încetarea prelungirii vieţii lor, atunci „au dreptul de a solicita ajutor pentru încheierea vieţii lor prin mijloacele oferite de sinuciderea asistată şi eutanasia activă" (p. 723).

Terry (1993) arată că sunt puţine date despre modul în care încorporează medicii respectul pentru autonomia pacientului în deciziile lor.

Un studiu care urmărea decizia privind realizarea sau nerealizarea resuscitării cardio-pulmonare, arată că majoritatea medicilor consultaţi „cred că pacienţii ar trebui să participe la discuţiile despre tratamentele de susţinere a vieţii lor, dar că medicii implică rareori pacienţii în discuţii de acest gen" (Bendell şi colab. După Terry, 1993).

Pe baza rezultatelor unui studiu întreprins de Terry (1993) autorii conchid: „Medicii au demonstrat ataşament faţă de principiul autonomiei şi aversiune faţă de acţiunile specifice care derivă din acest principiu, nefiind capabili, în totalitate, de a lua la cunoştinţă existenţa acestui conflict" (Terry, 1993, p. 726) Pe de altă parte, „medicii valorizează conceptul autonomiei pacientului, dar o plasează în contextul altor consideraţii etice şi legale (…)" (idem, p. 722).

3.2.2. Atitudinea contra IMSIDVT

Singer şi Siegler (1990) – specialişti din SUA, respectiv Canada – au arătat în 1990 că dreptul la moarte înseamnă, implicit, dreptul

pacientului „de a fi omorât de medic" (p. 1882). Aceşti autori consideră că drepturile nu sunt absolute, ci acestea trebuie echilibrate în funcţie de valorile societăţii şi de drepturile altor persoane.

Comisia Prezidenţială a SUA pentru Studiul Problemelor Etice în Medicină concluzionează în anul 1993 că „limitarea autodeterminării individuale este un cost acceptabil pentru asigurarea securităţii vieţii umane în general, prin interdicţia omorului direct" (Terry, 1993, p. 727).

Singer şi Siegler (1990) sunt de acord că protecţia publicului larg obţinut prin interzicerea eutanasiei, a suicidului asistat, este mai preţioasă decât interesul particular al persoanelor care ar recurge la aceste – intervenţii pentru a se elibera de suferinţe extreme.

Feinberg şi Feinberg (1993, p. 119) făcând apel la Principiul Sanctităţii Vieţii cred că „un guvern poate legifera acest drept, dar aceasta nu înseamnă că din punct de vedere moral există un drept la moarte". În opinia autorilor amintiţi, argumente ca autodeterminarea, intimitatea, cad în faţa faptului că „dreptul unei persoane de a face ceea ce doreşte cu propriul corp nu este un drept absolut, în special atunci când, realizând acest act, zdrobeşte reguli morale" (p. 119).

Blackbum (1994) în „The Oxford Dictionary of Philosophy" arată că dificultatea conceptului autonomiei se regăseşte în faptul că dorinţele, acţiunile omului, în parte, sunt cauzate de factori independenţi de controlul persoanei, inclusiv de acei factori care sunt responsabili de personalitatea, caracterul omului.

Din aceste motive, s-ar putea spune că „adevărata autonomie se poate considera cu uşurinţă a fi un mit" (Blackbum, 1994).

McCornick şi Veatch (Feinberg şi Feinberg, 1993) afirmă că principiul autonomiei are o carenţă. Acesta poate fi utilizat doar în cazul pacienţilor competenţi, a celor care şi-au scris testamentul privitor la acest aspect şi a celor care şi-au mărturisit această dorinţă altor persoane. Autorii amintiţi arată că majoritatea oamenilor nu-şi exprimă niciodată punctul de vedere relativ la această problemă. McCornick şi Veatch (idem) nu sunt de acord că aceste persoane ar trebui să rămână dependente, pentru un timp nedefinit, de aparatele de susţinere a funcţiilor vitale. Pe baza acestor considerente ei recomandă ca principiul major care să se ia în consideraţie în aceste

cazuri să nu fie principiul autonomiei, ci al beneficiului major („greater good") al pacientului.

Cosyns (1996) arată că importanţa pe care societatea o acordă la ora actuală principiului autonomiei determină o trecere a responsabilităţii pentru sănătate de la medic la pacient. În opinia autorului, acest principiu însă, nu este unul absolut având propriile sale limite. Respectul pentru autonomia pacientului nu implică, din acest punct de vedere, acordul medicului relativ la toate deciziile pacientului în ceea ce priveşte viaţa şi moartea. Cosyns (idem) afirmă că „există, într-adevăr, cazuri excepţionale în practica medicală, dar acestea trebuie să rămână excepţii, deci nu trebuie aşezate ca exemple în fruntea unui grup mai mare de cazuri obişnuite" (Cosyns, 1996, p. 197). Bineînţeles, problemele reapar în momentul în care trebuie să se aleagă criteriile de decizie pentru delimitarea cazurilor excepţionale de cele comune.

3.3. Principiul Calităţii Vieţii 3.3.1. Atitudinea pro IMSIDVT

Mai mulţi specialişti, printre care şi medicul american Benmbi (1992), consideră că nu găsesc nimic bun în prelungirea fără sens a agoniei. Autorul recunoaşte că, în cazul anumitor boli, pacienţii ar muri rapid dacă nu s-ar folosi întregul arsenal al ultimelor cuceriri din medicină. „Utilizăm chimioterapie, transfuzie sangvină, imunoterapie, radioterapie, proceduri chirurgicale paliative. Cu aceste metode obţinem frecvent o prelungire a vieţii cu o expectanţă de viaţă de la câteva luni la mai mulţi ani. La un moment dat, însă, toată această tehnologie clachează, pacientului îi este din ce în ce mai rău şi în locul prelungirii remisiei se prelungeşte suferinţa" (Benrubi, 1992, p. 197).

„Pacientul trăieşte în plus doi ani, aceşti ani pot fi valoroşi. Când, în final, este copleşit de tumoare, moare într-o manieră mult mai istovitoare şi mai inconfortabilă" (Benrubi, 1992, p. 198).

„Pacientul e lucid, inteligent şi suferă de durere. Vrea ca acest proces să se termine, dar noi nu îl ajutăm" (Benrubi, 1992, p. 198).

„(…) prelungim viaţa şi concomitent prelungim agonia, şi când agonia începe să fie insuportabilă, nu oferim ajutor" (Benrubi, 1992, p. 197).

Pentru autor concluzia este inerentă: „Atât timp cât medicii aduc pacientul în această stare, nu-l putem abandona spunând că

eutanasia violează scopul profesiei noastre" (Benrubi, 1992, p. 198).

Nicholson, un medic din Scoţia, îşi pune întrebarea: „Cum evaluăm valoarea vieţii umane? De ce viaţa este considerată a fi mai sacră decât moartea?" şi continuă cu un răspuns: „Cu siguranţă că putem considera moartea la fel de sacră ca viaţa, deoarece este o parte integrantă şi inevitabilă a vieţii" (Nicholson 1997, p. 22).

În opinia lui". Avem nevoie să ne moderăm lăcomia pentru viaţă, pentru longevitate". Acelaşi autor afirmă: „Nu văd nicio justificare religioasă sau de altă natură pentru această lăcomie. Nu văd nimic în Biblie care să ne spună că trebuie să încercăm să trăim atât de mult pe cât este posibil" (Nicholson, 1997, p. 24).

Nicholson îl citează pe bioeticianul catolic Callahan din SUA, care afirmă că „în numele progresului medical ne-am angajat într-un război necruţător împotriva morţii şi a declinului eşuând în a ne întreba dacă acesta ne va da o societate mai bună. (…) Nicio durată mai mare a vieţii, nici mai multă tehnologie de susţinere a vieţii nu reprezintă calea spre acest scop" (Callahan, citat de Nicholson, 1997, p. 24). Nicholson (1997) crede că la ora actuală se pune un accent mai mare pe vindecarea pacientului decât pe strădaniile menite să-l ajute să se simtă mai bine.

Un alt autor, Plew (Feinberg şi Feinberg, 1993) consideră că este imoral a refuza oamenilor posibilitatea de a muri şi că orice lege care condamnă, atât bolnavii, cât şi pe cei care îi îngrijesc, să trăiască şi să asiste „la durerea fără sens şi speranţă" – este o lege plină de cruzime (p. 109).

Marvin-Kohl (Feinberg şi Feinberg, 1993) arată că oponenţii eutanasiei definesc cruzimea în sens restrâns prin cauzarea deliberată a prejudiciilor sau a durerii care nu este necesară. Pierd însă din vedere sensul larg al cruzimii, care se referă la a permite deliberat să apară durerea, prejudiciul. Întrucât definiţia restrânsă spune doar ce să nu se facă, dar nu şi ce trebuie să se facă, aceasta este una inadecvată în opinia autorului.

Cuplul de autori Feinberg şi Feinberg (1992) analizează problema – din perspectiva; biblică şi ajung la concluzia că moartea nu este un fenomen natural. Ea a apărat pe lume ca urinare a păcatului (Geneza: 3: 14 – 19; Romani: 5: 12). Sub acest aspect cei care încearcă.

Să extindă la nesfârşit viaţa, indiferent de condiţia pacientului, trebuie să-şi amintească de Eclesiastul (3: 2) în care se arată clar: „Naşterea îşi are vremea ei, şi moartea îşi are vremea ei; sădirea îşi are vremea lui, şi smulgerea celor sădite îşi are vremea ei" (p.670).

Pe de altă parte, suferinţa lipsită de valoare (suferinţa m şi pentru sine) nu justifică continuarea vieţii cu orice preţ nici din perspectivă biblică (Feinberg şi Feinberg, 1993).

Acesta este motivul pentru care, chiar dacă autorii se situează pe poziţii exclusiv religioase şi moraliste şi consideră că nu se poate vorbi de un drept al oamenilor la moarte, admit însă existenţa dreptului de a nu fi menţinut în viaţă.

Această atitudine ar fi receptată de o serie de specialişti ca o confuzie în terminologia folosită de autori, dar, oricum ar fi, Feinberg şi Feinberg (1993) consideră că dreptul de a nu fi menţinut în viaţă, cu alte cuvinte eutanasia pasivă, nu are legătură cu dreptul la moarte. Ei totuşi admit existenţa unor stări de fapt care creează o posibilitate de a accepta eutanasia chiar dacă nu o denumesc astfel.

Părerea celor doi teologi din SUA se poate sintetiza în felul următor: 1. Nu se justifică niciun caz de selecţie a morţii pe considerente sociale, utilitare; 2. Dacă persoana în cauză este conştientă şi se află în faza terminală, în care medicamentaţia nu mai ajută, atunci din punct de vedere moral nu este obligatoriu să se recurgă la tratamente eroice, extraordinare; 3. se admite administrarea de medicamente (analgezice) în scopul ameliorării suferinţei, chiar dacă acestea grăbesc momentul morţii; 4. În cazurile de comă persistentă/ireversibilă, nu este acceptată intervenţia directă, dar este acceptată moral permiterea survenirii morţii, adică a eutanasiei pasive, tară a fi denumită aici astfel. Principiul Calităţii Vieţii are la bază prezumţia potrivit căreia viaţa poate fi atât de lipsită de calitate, încât aceasta ar fi mai rea decât absenţa vieţii (Trang, 1998). Dar calitatea vieţii nu este ceva uşor de definit şi „în realitate niciun alt observator decât pacientul însuşi nu poate face această evaluare calitativă" (Trang, 1998, p. 21).

Din acest motiv, Gething (1998) analizează relaţia dintre principiul autonomiei şi cel al calităţii vieţii. Dacă autonomia este mai importantă, atunci suferinţa devine relevantă şi pacienţii pot face

propriile lor alegeri. În schimb, dacă suferinţa este factorul cel mai important în această problemă, atunci s-ar putea ca cel care decide, să nu fie întotdeauna pacientul (Colegiul Regal al Medicilor Australieni, citat de Gething, 1998).

Conceptul cheie vehiculat în problematica eutanasiei este calitatea vieţii. Acesta este însă un concept-umbrelă, care este rezultanta faţetelor multiple ale percepţiei persoanei asupra propriei situaţii şi asupra stării sale de bine (Gething, 1998).

Taylor (Gething, 1998) vede importanţa acestui concept în faptul că orientează atenţia asupra modului în care persoana îşi trăieşte subiectiv propria stare/situaţie. Goode (Gething, 1998) preţuieşte acest concept, deoarece prin el se aşază în centrul atenţiei punctul de vedere al clientului şi nu al specialistului.

Unii autori merg atât de departe, încât consideră calitatea vieţii ca şi criteriu suprem în luarea deciziilor privind eutanasia (Gething, 1998).; – 3.3.2. Atitudinea contra IMSIDVT

Din perspectivă biblică, moartea este incompletă în absenţa concepţiei învierii corpului. Pentru creştini ultima speranţă legată de eliberarea de dureri şi de alte suferinţe nu constă în moartea fizică, ci în resurecţie (Feinberg şi Feinberg, 1993). Datorită acestui fapt este posibilă valorizarea suferinţei.

Anumite pasaje din Biblie (Romani: 5: 3 – 5; Petru: 1: 6 – 9; 2 Cor 4: 17; 2 Cor 12 – 10) demonstrează o clară investire a suferinţei expunând ideea potenţialelor beneficii care se pot câştiga în urma acesteia.

În concluzie, suferinţa poate fi concepută ca o lucrare divină în viaţa omului, fapt ce face posibilă neevitarea ei cu orice preţ.

3.4. Principiul Utilitarismului 3.4.1. Atitudinea pro IMSIDVT

Blackbum (1994) în „The Oxford Dictionary of Philosophy", arată că utilitarismul este o teorie etică avansată de Bentham, James, Mill, Sidwick şi mulţi alţii, care răspunde la întrebările legate de ce anume este de admirat, ce este de făcut, cum anume trebuie trăit, în termenii maximizării utilităţii sau a fericirii.

Autorul, citindu-l pe Mill, explică esenţa acestei concepţii conform căreia actele sunt îndreptăţite în măsura în care promovează fericirea şi sunt neîndreptăţite dacă produc reversul acesteia. Această

teorie etică este rezultatul celui mai modern punct de vedere politic şi economic, potrivit căruia fericirea se măsoară în termeni economici (Blackbum, 1994).

Blackbum (1994) atrage atenţia asupra faptului că cei care critică această doctrină afirmă că există concepţii despre fericirea umană care se situează la o foarte mare distanţă de ceea ce se consideră a fi un comportament bun.

Unii specialişti (Feinberg şi Feinberg, 1993) cred că întrucât resursele medicale sunt limitate" (...) o decizie ca cineva să moară ar putea să fie necesară, iar cine să moară s-ar putea să fie hotărât pe baze utilitare, drept cine este perceput a fi mai util (valoros) pentru societate (p. 108)".

Fletcher (Feinberg şi Feinberg, 1993) pune întrebarea dacă ar trebui vreodată să se grăbească moartea cuiva în afara motivelor compasiunii şi clemenţei. În opinia autorului, „fericirea umană şi bunăstarea reprezintă bunul suprem" (p. 108 idem) şi orice act care valorizează acest ideal este just, drept şi bun. Dar acelaşi Fletcher (idem) vede un eşec în conservarea vieţii, indiferent de condiţie, indiferent de cost şi se opune decretării fiecăreizoricărei vieţi ca fiind în egală măsură de valoroasă.

Un reprezentant al acestui principiu este medicul scoţian Nicholson (1997) care într-un eseu analizează diferenţele enorme existente între ţările lumii a treia şi ţările puternic industrializate. Autorul aminteşte trei probleme majore cu care se confruntă omenirea: suprapopularea, degradarea mediului şi supraconsumarea resurselor limitate ale globului.

În opinia acestuia, speranţa de viaţă în ţări ca Scoţia a crescut cu 30 de ani în secolul al XX-lea., Dar puţine persoane realizează că 3 ani din aceşti 30 sunt rezultatul îmbunătăţirii serviciilor medicale. Ceilalţi 27 de ani se datorează îmbunătăţirii condiţiilor sociale privind alimentaţia, accesul universal la apa curată, canalizare etc. Jumătate din cei 3 ani de expectanţă de viaţă pe care îi oferă medicina modernă se datorează imunizării din perioada copilăriei" (Nicholson, 1997, p. 24). Concluzia autorului este că se câştigă doar un plus de expectanţă de viaţă de circa 18 luni ca urmare a întregii panoplii a Sistemului National de Sănătate din această ţară Din acelaşi motiv, se întreabă

dacă merită ca ţările dezvoltate să aibă aceste 18 luni, în timp ce, în anumite părţi ale Africii, mai puţin de 30% din locuitori au acces la apă curată, iar în ţări ca Nepal, Pakistan se confruntă cu moartea prin înfometare.

Nicholson afirmă că aceste considerente îl situează printre propunătorii eutanasiei voluntare, deoarece, (…) luptându-ne pentru o mai lungă supravieţuire individuală (…) descreştem şansele supravieţuirii rasei umane" (Nicholson, 1997, p. 23). Autorul insistă asupra faptului că aserţiunea lui nu este una exagerată şi afirmă că dacă cineva va face o analiză utilitară, va arăta că în cadrul societăţii „eutanasia voluntară este o componentă absolut necesară a strategiilor de adaptare la vârsta înaintată şi la moarte" (Nicholson, 1997, p. 24). Medicul scoţian accentuează în eseul său că nu este avocatul recurgerii la eutanasie în cazul oamenilor „neproductivi". Spusele lui se referă la acele persoane vârstnice din ţările vestice care simt într-adevăr că ar dori să părăsească viaţa. Nicholson (1997) adaugă: „ar fi o stupiditate din partea unei societăţi să dorească întărirea stabilităţii întregului glob, susţinând că trebuie să se facă tot posibilul pentru persoanele care nu mai doresc să existe în continuare, utilizând pentru acestea resursele globului" (p. 24). „Costul direct al asistării morţii unui bolnav terminal în general este mai ieftin decât tratamentul acestuia (ceea ce probabil este adevărat atât în cazul apendectomiei, cât şi în cazul cancerului)" (Trang, 1998, p. 21).

Feinberg şi Feinberg (1993) discutând de sacrificiu privit din perspectivă biblică, arată ca acesta este deosebit de valorizat. Moartea lui Iisus (Ioan 15: 13) ilustrează acest fenomen. Din acest motiv, din punctul de vedere al unui pacient care suferă de o boală incurabilă, eutanasia poate fi concepută ca un sacrificiu de sine care merită făcut pentru cei care suferă alături de el din punct de vedere fizic, emoţional şi/sau financiar.

Bioeticianul Menzel (Nicholson, 1997) vede problema într-un mod şi mai radical: A muri mai ieftin nu este numai un sacrificiu admirabil; câteodată este o cerinţă morală" (p. 24).

Feinberg şi Feinberg (1993) afirmă că reprezentanţii utilitarismului pot justifica orice formă a eutanasiei, inclusiv forma involuntară.

3.5. Consideraţii medicale pro şi contra IMSIDV 3.5.1. Jurământul lui Hippocrates; în funcţie de interpretarea care i se acordă, acesta este un document care stă la baza atitudinilor de la ambele extreme.

În opinia multor autori, eutanasia este o practică interzisă de 2.500 de ani în Jurământul lui Hippocrates (Angell, Singer, Kinsellar şi colab., Wanzer şi colab. Citaţi de Singer şi Siegler, 1990). Acesta este considerat ca fiind expresia unui principiu fundamental în medicină, care are o valoare absolută atât pentru pacienţi, cât şi pentru medici.

„Interdicţia a eliberat medicul de un potenţial conflict de interese între vindecare şi omor şi, în schimb, a făcut capabil pacientul să-şi încredinţeze viaţa medicului" (Singer şi Siegler, 1990, p. 1883). De-a lungul istoriei, medicii au evitat participarea la activităţi, care ar fi putut aduce prejudicii rolului lor de vindecători (de exemplu, execuţii, torturi).

Interdicţia omorului este deci o încercare de a crea o bază solidă pentru încrederea în medic. Această interdicţie este importantă atât din punct de vedere. Instrumental, cât şi din punct de vedere simbolic, iar îndepărtarea lui ar slăbi un set de constrângeri şi practici care nu pot fi înlocuite cu uşurinţă, este. de părere Consiliul de Etică, şi Probleme Juridice a Asociaţiei Medicilor Americani (McMurray şi colab., 1992). –, – Singer şi Siegler (1990) ajung la concluzia că în pofida legalizării eutanasiei în anumite jurisdicţii, medicii ar trebui să refuze participarea la realizarea acesteia, iar organizaţiile profesionale ar trebui să cenzureze fiecare membru care execută aceste intervenţii.

McMurray şi colab. (1992) afirmă că în condiţiile culturale date, riscul de a implica medicii în acte de scurtare a duratei vieţii este prea mare.

Orentlicher (Trang, 1998) crede că principiul medical suprem este cel de a nu face rău („primum non nocere"): „Tratamentul destinat inducerii morţii nu vindecă şi deci, în consecinţă, este fundamental incompatibil cu relaţia medic-pacient" (p. 22).

Chemy (1996), sumarizând esenţa Jurământului lui Hippocrates, arata că ameliorarea suferinţei ocupă un loc central în acest document, alături de identificarea cauzelor suferinţei şi de vindecare. Smith (Nuland, 2000) este de părere că cei care fac referiri

la Jurământul lui Hippocrates în vederea argumentării situării lor în opoziţie faţă de aceste intervenţii „depunând un efort în vederea croirii sau legitimizării propriilor puncte de vedere etice, trebuie să realizeze faptul că această declaraţie a fost îmbrăţişată cu aproximativ 200 de ani în urmă, în mai mare măsură ca simbol al coeziunii profesionale şi nu pentru conţinutul său" (p. 584).

Declaraţiile acestui Jurământ, în opinia lui Nuland (2000), nu trebuie privite ca nişte „maxime atotcuprinzătoare în vederea evitării responsabilităţii inerente practicii medicinii. (…) A căuta refugiu în aforisme antice constituie o îndepărtare de la nevoile unice ale fiecărui pacient care şi-a încredinţat persoana în grija noastră" (Nuland, 2000, p. 584). În definitiv, comportamental medicului la căpătâiul bolnavului este o problemă de conştiinţă individuală. Concluzia autorului este că, Medicii care cred în dreptul omului de a alege moartea în condiţiile în care suferinţa nu poate fi altfel ameliorată, trebuie să-şi întrebe conştiinţa, în timpul luării deciziilor, referitor la cum anume ar putea oferi ajutor în aceste situaţii" (idem).

McMurray şi colab. (1992, p. 2230) reamintesc că medicul este perceput în societate drept cel care are rolul de a vindeca, de a proteja viaţa, de a ameliora suferinţa. Ca urmare, „Judecăţile etice devin foarte complicate în momentul în care aceste obligaţii intră în conflict". ADS. Ameliorarea durerii şi a simptomelor cu medicamente care au ca efect secundar grăbirea momentului morţii reprezintă cazul clasic al contradicţiei dintre cele două principii fundamentale.

Principiul efectului dublu („principle of double efect") este un principiu care încearcă să definească condiţiile în care este permisă, din punct de vedere moral apariţia unei acţiuni care are atât consecinţe pozitive, cât şi negative (Blackbum, 1994).

Acelaşi autor arată că strădaniile de a stabili nişte repere concrete în prezenţa cărora aceste tipuri de acte ar fi permise, nu au condus la rezultate clare. Toate clauzele definiţiei sunt în mare măsură controversate: 1. Actul în sine să nu fie greşit (rău); 2. Consecinţa negativă să nu fie cea urmărită; 3. Cele două consecinţe (cea pozitivă şi cea negativă) să fie proporţionale.

Distincţia dintre mijloacele de prelungirea a vieţii, dintre aşa numitele mijloace obişnuite şi extraordinare, este un alt argument

utilizat în favoarea eutanasiei pasive (Feinberg şi Feinberg, 1993). Această diferenţiere a fost utilizată pentru a se face deosebirea dintre tratamentul obligatoriu versus tratamentul opţional din punct de vedere etic (Beauchamp, 1989, citat de McMurray şi colab., 1992). În această accepţie, tratamentul obişnuit trebuie acordat, iar cel extraordinar poate fi neiniţiat sau întrerupt. S-au propus criterii variate pentru a se face distincţia între cele două tipuri. Astfel de criterii vizează caracterul obişnuit/comun al tratamentului, naturaleţea, complexitatea acestuia, costul tratamentului, gradul de invazivitate, balanţa dintre beneficii şi povara tratamentului (Beauchamp, 1989, după McMurray şi colab., 1992).

Ellis şi Nowlis (1989) oferă o clasificare a intervenţiilor medicale de-a lungul unui continuum, pornind de la cele considerate obişnuite la cele extraordinare: hrănire, hidratare artificială; administrare de oxigen; instalarea cateterului intracorporal; transfuzie sangvină, hiperalimentare; ventilare artificială; dializă; suport total al vieţii.

Cu 50 de ani în urmă, administrarea fluidelor pe cale intravenoasă a fost considerată o intervenţie extraordinară. Astăzi foarte puţini o consideră astfel (Ellis, Nowlis, 1989).

McMurray şi colab. (1992) afirmă că „de fapt tratamentele în mod obiectiv nu sunt obişnuite sau extraordinare" (p. 2230). Hrănirea şi hidratarea artificială sunt citate adeseori printre tratamentele obişnuite, care trebuie asigurate. Acestea pot fi foarte împovărătoare pentru pacient, întrucât, în mare parte, îl imobilizează. Adeseori, Sunt. Aduse argumente împotriva dreptului pacientului de a refuza aceste intervenţii, îndeosebi datorită faptului că au o profundă semnificaţie simbolică, fiind expresia îngrijirii manifestate la nivel bazai şi a compasiunii (Ramsey, citat McMurray, 1993).

Schmitz şi colab., Billings (McMurray, 1992) arată că datorită îngrijirilor paliative „moartea care apare în urma întreruperii hrănirii/hidratării artificiale nu este marcată de suferinţă considerabilă" (p. 2231).

Mulţi specialişti cred că ei ştiu ce este mai potrivit pentru pacient şi nu simt nevoia de a se consulta cu acesta în legătură cu necesităţile sale şi rezultatele dorite de el (Gething, 1998). Autoarea

este de părere că există o nevoie de a depăşi modelul medical existent prin înlocuirea acestuia cu o atitudine în care punctul de vedere al clientului are o valoare centrală în luarea deciziilor. Crisp (Gething, 1998) vede dificilă trecerea de la distribuţia inegală a puterilor în care specialistul este posesorul unor informaţii importante, în timp ce clientul este recipientul pasiv al unor servicii, la un model medical în care autonomia persoanei are o importanţă centrală.

Trang (1998) crede că ar putea să fie nevoie de o nouă profesie, aceea de tanatologist, adică de specialist cu suficiente cunoştinţe medicale pentru a înţelege raporturile medicale şi cu suficiente cunoştinţe de farmacologie pentru a putea induce eutanasia.

Bernat (1996) este de părere că legalizarea SAM nu ar trebui să se producă, deoarece ar conduce la probleme sociale predictibile de o gravitate inacceptabilă ca diversificarea îndatoririlor medicilor faţă de pacienţii lor terminali într-un mod care distruge încrederea publicului larg în medici, apariţia unei „datorii de a muri" în rândurile pacienţilor, apariţia probabilă a eutanasiei involuntare (EI) în rândurile pacienţilor cu statut socio-economic scăzut.

3.5.2. Posibilitatea comiterii unor abuzuri

Singer şi Siegler (1990) atrag atenţia asupra a patru modalităţi prin care reglementarea eutanasiei voluntare ar putea conduce la eutanasie involuntară: 1. Executarea eutanasiei involuntare în condiţii secrete (criptanasia).

2. Exercitarea de presiuni asupra unor bolnavi cronici pentru a alege eutanasia/SAM cu scopul de a-i scuti pe aparţinători de povara emoţională, financiară, fizică.

McMurray şi colab. (1992) – citindu-i pe Kass, Orentlicher, Kamisar – văd acelaşi pericol al presiunii în cazul persoanelor care au o încredere atât de mare în medicii lor, încât nu ar rezista sugestiilor lor potrivit cărora eutanasia ar fi soluţia optimă pentru ei.

3. Pentru pacienţii care, din diferite motive, nu au competenţa de a-şi decide propria soartă, eutanasia decisă de către un substitut al celui în cauză în luarea deciziilor („surogat decision maker") poate reprezenta un real pericol din cauza potenţialelor interese ale acestuia din urmă, legate de moartea pacientului.

4. Eutanasia prin discriminare ameninţă pacienţii care provin

din categorii defavorizate, din cauza uşurinţei mai mari cu care pot fi „convinşi" să „ceară" eutanasia. Vulnerabilitatea accentuată apare în special în cazul persoanelor cu o situaţie financiară precară, a vârstnicilor, a minorităţilor rasiale, a persoanelor cu dizabilităţi fizice, a celor care suferă de afecţiuni psihice, de alcoolism, a celor care sunt dependenţi de droguri, bolnavi de SIDA, etc.

Există însă şi o altă sursă de abuzuri – care nu este nici aceasta de domeniul imaginarului – posibilă tocmai din cauza absenţei oricărei forme de control exercitate prin lege. Consecinţele nelegalizării eutanasiei în Australia este analizată de Allen (1998).

În opinia autoarei, în Australia, întrebarea reală nu este dacă această ţară are sau nu nevoie de eutanasie. Întrebarea este de ce fel de eutanasie are nevoie, de eutanasie mascată sau legalizată?

Una dintre alternative este continuarea eutanasiei în mod mascat fără existenţa unor norme care să protejeze, deopotrivă, pacienţii şi practicienii.

Cealaltă posibilitate se referă la dezvoltarea unui sistem care să permită deciderea de pe poziţii legale când anume, în ce condiţii poate fi întreruptă viaţa cuiva, cine poate să ceară aceste intervenţii şi cine poate să le realizeze practic.

Autoarea arată că, atât timp cât nu se cunoaşte prevalenta eutanasiei şi factorii care determină deciziile, această practică rămâne sub controlul individual al medicilor practicieni, care decid cine trebuie să moară şi cine trebuie să trăiască fără a trebui să justifice nimănui propriile lor acţiuni". Mulţi oameni ar putea fi surprinşi să ia la cunoştinţă că unităţile de terapie intensivă pot funcţiona doar din cauză că aceste acte de eutanasie medicală sunt realizate în mod regulat, fără să fi constituit vreodată subiectul unei minuţioase examinări publice" (Allen, 1998, p. 12).

Brock (2000) împărtăşeşte aceeaşi idee, afirmând că două dintre contraargumentele acceptării SAM – teama de abuzuri şi distincţia morală comună realizată între SAM şi alte forme ale deciziilor de scurtare intenţionată a duratei vieţii – au la bază asumpţii false. Autorul arată că datele referitoare la acest aspect furnizate din statul Oregon, oferă suport ideii potrivit căreia permiterea prin lege a practicării SAM nu a condus la apariţia unor abuzuri semnificative.

Abuzul este înţeles de autor ca gama acelor decizii care nu sunt în conformitate cu ceea ce şi-a dorit sau şi-ar fi dorit pacientul, iar şansele ca aceste abuzuri să apară sunt cele mai mari atunci când deciziile sunt luate de altcineva decât de pacient.

Allen (1988) mai crede că este nevoie de o reconciliere a opiniilor practicienilor şi a publicului pe care aceştia trebuie să-l deservească, în privinţa gradului de control pe care publicul doreşte ca practicienii să-l deţină asupra vieţii şi a morţii.: 3.5.3. Dificultatea diferenţierii între cererile care trebuie onorate şi cele care trebuie respinse

A permite eutanasia unui grup restrâns de persoane ar cauza dificultăţi în crearea liniei de demarcaţie între cele două categorii mai sus menţionate.

Dincolo de probleme etice aceasta reprezintă una dintre cele mai delicate probleme tehnice.

Determinarea criteriilor în sine este o problemă, iar stabilirea faptului dacă un caz particular întruneşte sau nu aceste criterii este un proces şi mai problematic.

Feinberg şi Feinberg (1993) sunt de aceeaşi părere că stabilirea categoriilor de persoane care ar putea beneficia de eutanasie este o problemă reală. Aceşti autori atrag atenţia asupra faptului că la ora actuală se vehiculează termeni încărcaţi de ambiguitate cum sunt: „moartea", „speranţă de viaţă rezonabilă" şi, în plus, aceste categorii nu includ I neapărat persoane aflate doar în faza terminală. P

McMurray şi colab. (Raportul Consiliului de Etică şi Probleme Juridice ale AMA, 1992) arată că evaluarea acestor cereri necesită o profundă cunoaştere a pacientului, a valorilor, temerilor şi tensiunilor acestuia, a motivelor care conduc la cererea eutanasiei. Autorii adaugă că aceasta este o cerinţă rar îndeplinită de medicii din Statele Unite.

Medicii pot fi de acord cu SAM din cauza contratransferului lor, de care să nu fie conştienţi. Medicii pot să nu recunoască caracterul iraţional al cererilor în condiţiile în care cred că în situaţii similare (de boală, dizabilitate), nici ei nu ar dori să trăiască (Breitbart şi Rosenfeld, 1999). Atunci când dorinţa de moarte a pacientului se leagă de probleme care nu pot fi

I

Soluţionate, medicul se confruntă cu necesitatea luării unei decizii, în care va fi influenţat de mai mulţi factori, printre care inclusiv de atitudinea sa faţă de E/SAM; întrucât aceste practici nu sunt legalizate, el nu se poate consulta legal cu niciun alt coleg, deoarece acesta potrivit legilor ar avea obligaţia de a denunţa aceste demersuri, arată Breitbart şi Rosenfeâd (1999).

3.5.4. Posibilitatea survenirii unor erori de diagnostic 0 serie de date în literatura de specialitate arată că în urma ignoranţei, a neglijenţei, a lipsei de informare a specialiştilor pot să apară situaţii în care se greşeşte diagnosticul.

Un studiu recent realizat de Alejandro şi Arroliga (www.thelancet.com, 2001) de la Fundaţia Clinicii Cleveland din Ohio, în cadrul căreia s-au analizat mai mult de 400 de fişe medicale ale pacienţilor decedaţi la Secţia de Terapie Intensivă (ICU-Intensive care Unit), de-a lungul unei perioade de doi ani, arată că 91% din pacienţii au fost autopsiaţi, iar în cazul a 20% din aceştia, rezultatele sugerau faptul că pacienţii au fost diagnosticaţi greşit în timpul vieţii lor. Din totalul acestora în cazul a 44% din pacienţi eroarea de diagnostic a fost majoră, ceea ce înseamnă că pacienţii ar fi putut beneficia de un tratament diferit dacă eroarea nu ar fi survenit. Autorii afirmă că aceste rezultate arată că în pofida dezvoltării care a avut loc la nivelul tehnicii folosite în diagnosticare, valoarea autopsiei nu a scăzut.

Eroarea de diagnostic poate face ca pacientul să creadă, că situaţia sa este mult mai gravă decât este în realitate. Iar odată eutanasia indusă nu se mai poate face nimic (Feinberg şi Feâmberg, 1993).

Drickamer şi colab. (1997) arată că jumătate dintre medicii care au răspuns la un studiu realizat în Oregon nu erau încrezători în faptul că ar putea realiza o predicţie referitoare la faptul că pacienţii care cer SAM, ar avea de trăit mai puţin decât 6 luni, ceea ce arată că evaluarea caracterului terminal al bolii nu este atât de simplă în practică. V

3.5.5. Posibilitatea reducerii îngrijirii medicale a pacienţilor terminali şi a bolnavilor cronici

Legalizarea eutanasiei, în opinia lui McMurray şi colab. (1992), ar conduce la apariţia acestui risc, întrucât tratamentul acestor pacienţi îi confruntă pe medici cu eşecul lor de a-i vindeca şi cu propria

mortalitate.

3.5.6. Posibilitatea găsirii unor metode de vindecare.", – /a unor boli considerate incurabile – „până la momentul respectiv; –,

Eutanasia/SAM, o dată duse la îndeplinire, ar lipsi bolnavii de această şansă (Feinberg şi Feinberg, 1993).

3.5.7. Posibilitatea încetinirii ritmului de dezvoltare a tratamentului unor boli grave

Această consecinţă poate surveni, întrucât nu s-ar putea studia efectele tratamentelor asupra evoluţiei acelor boli care s-ar curma odată cu viaţa pacientului.

Qrentlicher şi Caplan (2000) sunt de părere că „Pain Relief Promotion Act" (PRPA) din anul 1999 va determina un regres sever pe calea progresului tratamentului durerii şi a suferinţei fizice în cazul persoanelor muribunde. Gloth (2000) crede că „Pain Relief Promotion Act" (PRPA) nu va avea un efect negativ asupra îngrijirii paliative.

Hamilton şi Hamilton (1999) se opun acceptării E/SAM ca opţiune în asistenţa medicală şi din cauza pierderii cunoştinţelor despre modalităţile de răspuns terapeutice la ideaţia suicidară în cazul bolnavilor gravi; 3.5.8. Pericolul nereuşitei IMSIDVT

Unul dintre argumentele utilizate în favoarea SAM este acela că participarea medicului va conduce la evitarea nereuşitei suicidului. Lee şi colab. (Drickamer şi colab., 1997) arată că jumătate din medicii care au răspuns participării la studiul Oregon nu erau siguri relativ la ce ar trebui să prescrie unui bolnav pentru a-l ajuta să se sinucidă. Este puţin probabil ca o metodă standard să poată fi implementată deoarece pacienţii au toleranţe diferite la medicamente. Studii realizate în SUA şi Olanda arată că medicii prescriu în acest scop un amestec de barbiturice, narcotice, antidepresive triciclice şi benzodiazepine. Literatura de specialitate nu a documentat eficacitatea relativă şi limitele acestor metode în a induce moartea arătă Drickamer şi colab. În 1997.

Groenewoud şi colab. (2000) au realizat însă un studiu referitor la problemele clinice care pot să apară în condiţiile realizării eutanasiei şi a SAM. Aceşti cercetători olandezi au prelucrat datele tuturor cazurilor de inducere intenţionată pe cale medicală a morţii, despre care au reuşit să adune informaţii şi au format două grupuri: a)

grupul persoanelor care au recurs la SAM (definit prin condiţiile în care toate medicamentele au fost autoadministrate de către pacient sau ultimul medicament a fost administrat de către o altă persoană); b) grupul persoanelor care au cerut eutanasie (definită prin administrarea dozei letale de către altcineva decât pacientul însuşi, la cererea explicită a acestuia). Autorii au analizat rezultatele a doua investigaţii realizate în Olanda, una între anii 1990 – 1991, cealaltă între anii 1995 – 1996, care au cuprins un număr total de 649 de cazuri de scurtare intenţionată a duratei vieţii în context medical. Rezultatele arată că în 114 cazuri (18%) intenţia era realizarea suicidului asistat de medic (SAM).

— Iar în 535 (82%) inducerea eutanasiei.

55% dintre pacienţi erau bărbaţi, vârsta lor medie era de 63, 9 ani (21 – 96 ani), 75% dintre pacienţi sufereau de cancer.

Groenewoud şi colab. (2000) au oferit următoarea clasificare a problemele clinice care pot să apară în acest context: a) probleme tehnice (dificultatea de a găsi o venă în care să se injecteze substanţa letală); b) complicaţii (mioclonii, vomă, spasme, vertij); c) probleme legate de finalizarea actului (o perioadă mai lungă decât cea aşteptată între administrarea medicamentului şi survenirea morţii, eşecul inducerii comei, inducerea comei urmată de deşteptare din comă).

Probleme din toate cele trei categorii au apărut cu o frecvenţă mai ridicată în cazul SAM decât în cazul E.

În condiţiile intenţiei realizării SAM, în 7% din cazuri au apărut complicaţii, dintre acestea 16 % fiind probleme legate de finalizarea actului.

În condiţiile eutanasiei au apărut complicaţii la 3% din cazuri, dintre care probleme legate de finalizarea eutanasierii în 6% din cazuri (Groenewoud şi colab., 2000).

Medicii au luat decizia finalizării actului prin administrarea unei injecţii letale în 18% din cazurile de SAM (Groenewoud şi colab., 2000). Motivele invocate au fost problemele ivite în finalizarea actului (interval prea lung dintre administrare şi deces, neinducerea comei, deşteptarea din starea de comă) sau inabilitatea pacienţilor de a-şi autoadministra medicamentele provocatoare de deces (dificultăţi de deglutiţie, vomă, apariţia somnului înainte de administrarea tuturor

medicamentelor) (Emanuel şi colab., citaţi de Groenewoud şi colab., 2000, Groenewoud şi colab., 2000). În unele cazuri, nu s-a specificat motivul intervenţiei medicului.

În ceea ce priveşte medicamentele letale, în condiţiile în care au fost administrate în combinaţie, clasificarea acestora s-a realizat în funcţie de substanţa cu potenţial letal cel mai ridicat, adică în ordinea descrescătoare a puterii: miorelaxantele, clorura de potasiu, barbiturice, opiacee (Groenewoud şi colab., 2000).

În cazul eutanasierii, 69% din pacienţi au primit miorelaxante în majoritatea cazurilor după inducerea comei prin barbiturice. La 10% dintre pacienţi, barbituricele au fost singurele sau cele mai puternice substanţe administrate cu scopul provocării decesului, în timp ce în 13% din cazuri opiaceele au jucat acest rol, clorura de potasiu s-a utilizat în 2% din cazuri. În 91% din cazuri medicul a administrat toate sau unele medicamente. La 5% din pacienţi, nu medicul a administrat substanţele, ci de cele mai multe ori o asistentă sau uneori un membru de familie. În 72% din cazuri, medicii au declarat că au fost permanent prezenţi de la administrarea primului medicament până la survenirea decesului. În 2% din cazuri, medicul curant nu a fost prezent deloc, medicamentul fiind injectat de un coleg sau de asistentă.

În condiţiile realizării SAM, în 71% din cazuri s-au folosit barbiturice şi în 8% opiacee. În 14% din cazuri, un miorelaxant a fost utilizat în urma unui barbiturat. 75% din pacienţi şi-au autoadministrat doza letală fără ajutor. În celelalte cazuri, medicul sau un aparţinător a ajutat pacientul în administrarea unui medicament pe cale orală sau medicul a administrat un al doilea sau un al treilea medicament pe cale parenterală din cauza complicaţiilor sau a percepţiei efectului insuficient al substanţelor anterior administrate. La 52% din cazuri, medicul a fost permanent de faţă în timpul desfăşurării SAM, ceea ce, comparativ cu prezenţa medicului în condiţiile eutanasierii, indică o diferenţă statistic semnificativă (pe0.001) în detrimentul prezenţei acestuia în condiţiile suicidului asistat.

Autorii au ajuns la concluzia potrivit căreia probleme clinice apărute frecvent au fost: a) probleme tehnice (cel mai adesea găsirea unei vene în vederea: injectării substanţei letale sau dificultăţi în

administrarea orală, în 5% din cazuri); b) complicaţii (cel mai adesea spasme sau tnioclonii, vertij sau: vomă);"; C) probleme de finalizarea actului în 7% din cazuri (cel mai adesea o perioadă mai lungă decât cea aşteptată dintre administrarea substanţei şi survenirea decesului, eşec în inducerea stării de comă).

În unele cazuri, au apărut mai mult de o categorie de probleme clinice. SAM a fost mai frecvent asociat cu toate categoriile de probleme clinice decât E (respectiv: pentru probleme tehnice p = 0.03, complicaţii, p = 0.03, probleme cu finalizarea actului p = 0.001). Medicii generalişti şi medicii din cadrul căminelor de îngrijire medicală, asistentele medicale care asigură servicii medicale la domiciliu au raportat semnificativ mai multe probleme clinice decât specialiştii (pe0.001).

Autorii prezintă şi limitele propriului studiu. În viziunea lor, de exemplu, trebuie luat în calcul faptul că s-au analizat toate cazurile despre care s-au putut obţine informaţii, nu şi acele cazuri în legătură cu care medicii au refuzat să vorbească, ceea ce înseamnă că acest eşantion s-ar putea să nu fie reprezentativ pentru toate cazurile de scurtare intenţionată a vieţii pe cale medicală.

Nuland (2000) lansează ipoteza potrivit căreia este ridicată probabilitatea ca medicii care au refuzat să răspundă (circa 10% dintre potenţialii respondenţi), să fi înfruntat probleme clinice, fiind chiar posibil ca acestea să constituie motivul refuzului participării la cercetare. O altă limitare poate decurge din faptul că aceste răspunsuri au fost obţinute de la medicii care au participat într-un fel sau altul la aceste acţiuni, ceea ce uneori face posibil să apară subestimări ale problemelor cu care aceştia s-au confruntat.

În alte studii din Olanda, medicii au raportat dificultăţi clinice în 12% (van der Wal şi colab., idem), respectiv 7% (Müller şi colab., idem) din cazuri.

Mitchell şi Owens (2003) arată că medicii din Oregon nu au voie să se implice activ în condiţiile în care bolnavul nu este capabil să-şi administreze medicamentele prescrise, nici în condiţiile în care tentativa eşuează, întrucât astfel de intervenţii ar fi considerate eutanasie, acţiune interzisă în statul Oregon. Autorii sunt de părere că realizarea unei distincţii de acest gen între suicidul asistat de medic şi

eutanasie „poate conduce la anomalii şi consecinţe tragice" (p. l, în press). În Olanda eutanasia se induce intravenos, în Oregon pe cale orală. Medicamentele autoadministrate pe cale orală pot să îşi facă efectul în timp mai îndelungat decât substanţele administrate intravenos. Experienţele oribile ale unor pacienţi şi familiile acestora sugerează în opinia autorilor, nevoia prezenţei medicului în Timpul procesului întreruperii vieţii. Această cerinţă implicit arată că există aşteptarea potrivit căreia medicul trebuie să fie prezent tocmai pentru a facilita o moarte bună şi pentru a interveni dacă anumite evenimente o periclitează.

În cadrul unor studii referitoare la suicidul asistat din SUA, Emanuel şi colab. (Groenewoud şi colab., 2000) au raportat probleme la 15% din pacienţi (3 cazuri din 20). Într-un alt studiu (Back şi colab., idem) realizat în statul Washington nu s-a raportat nicio problemă în decursul desfăşurării SAM, iar în 15 cazuri de SAM din Oregon (Chin şi colab., idem) nu s-au raportat complicaţii ca voma, crize epileptice. Nuland (2000) califică ca fiind interesant faptul că niciunul dintre studiile realizate privind experienţa acumulată referitor la practicarea SAM în urma legiferării acesteia în statul Oregon – în primul an (studiul realizat de Chin şi colab.) şi în al doilea an (studiul realizat de Sullivan şi colab.) sau studiul lui Ganzini – nu au semnalat nicio complicaţie, singura excepţie fiind studiul realizat de Emanuel. Din aceste motive autorul califică rezultatele studiului olandez ca fiind mai credibile.

Informaţiile referitoare la problemele clinice care pot să apară în condiţiile realizării SAM, a inducerii E, sunt importante din mai multe puncte de vedere: 1. Pot ajuta la delimitarea celor două fenomene şi pot ilustra dificultăţile acestei delimitări în unele cazuri în care, iniţial, se pleacă de la SAM şi într-un moment greu de definit se trece la E; 2. Pot oferi informaţii care ar putea fi luate în considerare în Condiţiile legiferărilor: dacă SAM este legal acceptat dar E nu, atunci persoane competente psihic, dar suferinde de grave afecţiuni neurologice (care creează dificultăţi ale deglutiţiei sau imposibilitatea acesteia; sau conduc la imposibilitatea mobilizării voluntare a membrelor superioare sau la o slăbiciune extremă) nu

Pot să-şi provoace propriul sfârşit.

Un studiu realizat de Qnwuteaka-Philipsen (Groenewoud şi colab., 2000) arată că medicii generalişti şi cei din căminele de îngrijire medicală au preferat E, suicidului asistat, din cauza limitărilor fizice cu care se confruntau pacienţii, în 48% din 155 de cazuri de E, respectiv în 78% din 50 de cazuri de E; 3. Susţin ideea potrivit căreia specialiştii care se decid să participe la aceste acţiuni, trebuie să aibă cunoştinţe tehnice adecvate referitoare: la realizarea E şi SAM. O serie de studii realizate în Olanda şi SUA

„: < arată că mulţi medici nu posedă cunoştinţe despre utilizarea substanţelor letale, despre recomandările privind alegerea uneia sau alteia dintre substanţe (Meier şi colab; Emanuel şi colab; Back şi colab; Chin şi colab; Drickamer şi Ganzin; Lee etc, citaţi de

— Groenewoud şi colab., 2000); 4. Trebuie analizată importanţa prezenţei medicului responsabil. Potrivit Asociaţiei Regale a Medicilor Olandezi, un medic trebuie să fie

— Prezent în timpul E sau SAM. Medicul care este prezent la cererea; pacientului trebuie să fie pregătit pentru a interveni la nevoie, dacă substanţa letală eşuează în a-şi face efectul în mod adecvat (Bordul General Al Asociaţiei Regale a Medicilor Olandezi, citat de (Groenewoud şi colab2.000).

Nuland (2000) arată că aceste informaţii pun într-o lumină nouă, pentru public şi pentru cei din domeniul legislativ şi chiar medical, riscurile acestor intervenţii, care ar putea adăuga ceva la suferinţa pe care ar trebui să o stingă, şi ar putea îngreuna survenirea morţii cu blândeţe. În aceste condiţii ar suferi nu numai pacienţii, ci şi aparţinătorii care sunt martorii acestor evenimente sau ulterior aud despre acestea.

Nuland (2000) atrage atenţia şi asupra faptului că oponenţii legalizării acestor intervenţii pot utiliza aceste probleme clinice în sprijinul argumentării poziţiei lor, dar în opinia autorului „cei care cred că în anumite situaţii, controlate cu grijă, asigurarea asistenţei suicidului reprezintă o responsabilitate etică, ar trebui să vadă aceste rezultate într-o cu totul altă lumină. Medicii nu sunt pregătiţi pentru a induce sfârşitul vieţii. Dacă aceasta este o povară care trebuie asumată, şi dacă specialiştii din domeniul medical o acceptă ca încadrându-se în dimensiunea conştiinţei individuale, atunci prin asigurarea formărilor

de specialitate, ea trebuie să devină accesibilă" (Nuland, 2000, p. 583). Acelaşi autor afirmă că, doar cu câţiva ani în urmă, majoritatea medicilor erau extrem de nepregătiţi pentru a asigura îngrijirea paliativă, întrucât până atunci aceasta nu a constituit o problemă cu care să se fi confruntat în munca lor de zi cu zi. În zilele noastre, situaţia este profund schimbată, din cauza cererii publicului larg. Întrucât publicul demonstrează un interes crescut faţă de suicidul asistat, Nuland afirma că „este doar o problemă de timp, până când va surveni momentul în care medicina organizată va recunoaşte necesitatea pragmatică a oferirii sprijinului de către acei medici care simt că au obligaţia morală de a asigura acest tip de asistenţă" (Nuland, 2000, p. 584).

3.5.9. Posibilitatea îngrijirii paliative în spiritul Hospice ca alternativă la suferinţa intolerabilă şi IMSIDVT

Nu se poate spune că alegerile au loc. Întotdeauna între suferinţa extremă şi moarte, deoarece mai există şi o a treia posibilitate, cea a ameliorării suferinţei (Feinberg şi Feinberg, 1993).

Îngrijirea paliativă reprezintă procesul protejării pacientului aflat în stadiul final al vieţii de aspectele violente ale bolii. Asociaţia Canadiană de îngrijire Paliativă („Canadian Palliative care Association") defineşte îngrijirea paliativă, drept o combinaţie a terapiilor active şi suportive („compassionate") prin care se intenţionează asigurarea confortului şi a suportului pentru; persoanele care mor din cauza unor boli progresive şi familiilor care trăiesc alături de acestea sau care sunt îndoliate (Chochinov, 2000). Cu alte cuvinte, scopul acestui tip de asistenţă constă în ameliorarea simptomelor fizice şi psihice ale bolnavului şi creşterea stării subiective de bine a acestuia şi a familiei (Chochinov, 2002 a). Acelaşi autor atrage atenţia asupra importanţei asigurării unor intervenţii paliative care cresc autonomia pacientului, permit luarea de decizii individuale, respectă nevoile, dorinţele şi priorităţile unice ale acestora (Chochinov, 2000).

Kürent (2000) afirmă că unul din scopurile majore ale medicinii paliative este maximizarea calităţii vieţii pacientului muribund, în mai mare măsură decât prelungirea procesului morţii.

Van der Maas şi colab. (Zaubler şi Sullivan, 1996) arată că un

studiu efectuat în Olanda a demonstrat că există o clară asociere între durere şi cererile pentru suicidul asistat de medic. În urma îmbunătăţirii controlului acestui simptom, 85% din pacienţi au renunţat la aceste cereri. Acest fapt este un argument în favoarea îngrijirii paliative desfăşurate îndeosebi în serviciile hospice, ca alternativă la intervenţiile medicale intenţionate de scurtare a duratei vieţii. Dar, în realitate, îngrijirea paliativă, nu este asigurată tuturor celor care au nevoie de aceasta (Baume, citat de Gething, 1998). Breitbart şi Rosenfeld (1999) arată, că medicii pot recomanda BVISIDVT din cauza faptului că alternativă îngrijirii paliative ar putea fi prea dificil de obţinut sau prea costisitore. Jackson (2000) afirma că serviciile de tip Hospice, îngrijirea care ţinteşte asigurarea confortului bolnavului, este la îndemâna oricărui locuitor din Oregon, stat în care funcţionează Legea Morţii cu Demnitate (Death with Dignity Act). Autorul arată că niciun cetăţean al statului nu trebuie să opteze pentru suicid asistat din cauza absenţei regimului Hospice.

Singer şi Siegler (1990) cred că eutanasia distrage atenţia de la scopul real al medicinii, cel de a îngrijii pacientul. În opinia lor, mişcarea hospice a demonstrat că îmbunătăţirea controlului durerii, a comunicării cu pacientul, a controlului propriu asupra alegerii tratamentului de susţinere a vieţii au condus la scăderea cererilor de eutanasie.

Zaleberg (Gething, 1998) este de părere că majoritatea cererilor de eutanasie sunt strigăte de ajutor („cryes for help") din partea clienţilor şi a familiilor acestora şi că aceste strigăte de ajutor dispar atunci când problemele pacientului sunt tratate în mod adecvat.

Concluziile acelor studii realizate în Olanda, care afirmă că E/SAM sunt aplicate în condiţiile absenţei unei alternative, sunt puse sub semnul îndoielii de autori ca: Hendlin şi Zylich (1997); Zylich (1991); Gomez (1991); Jochemsen şi Keown (1999) arată Hendlin (1999).

Hendlin (1999) arată că nici cei care au realizat studiile sponsorizate de Guvernul Olandez, nici medicii care au realizat aceste acte şi nici consultanţii lor, nici medicii luaţi în studii nu au pregătire în domeniul îngrijirii paliative, ca atare nu erau în poziţia de a lua acele decizii. Studii realizate în Statele Unite de Portenoy şi colab. În 1997

(idem), arată că cu cât medicii ştiu mai mult despre îngrijirea paliativă, cu atât atitudinea lor pro E/SAM scade.

„Îngrijirea oamenilor în faza terminală este o sarcină plină de provocări, care cere nu numai abilităţi adecvate din partea medicilor, ci şi o considerabilă implicare emoţională" (Hendlin, 1999, p. 352). Autorul arată că îngrijirea paliativă propriu-zisă este mult mai împovărătoare şi provocatoare decât realizarea E/SAM. În opinia lui, atitudinea sistemului medical olandez încurajează aceste acte, problema acestei poziţii, însă, constă în faptul că se ignoră ceea ce se poate întâmpla unui pacient care întâlneşte medici care nu dispun de cunoştinţe adecvate pentru a-i asigura ameliorarea suferinţei şi pentru care singura alternativă aflată la îndemână este E. Dacă pacientul are de ales doar între continuarea suferinţei şi o moarte prematură, el nu are de fapt alternativă de alegere. Hendlin are convingerea că îmbunătăţirea cunoştinţelor de îngrijire paliativă ar conduce la dispariţia nevoii consultanţilor în probleme de E/SAM.

În ceea ce priveşte tratamentul paliativ, Rhymes (McMurray şi colab., 1992) arată că, în prezent, mulţi specialişti nu deţin informaţii pertinente referitoare la dozele adecvate, frecvenţa corespunzătoare a administrării analgezicelor şi, de asemenea, privind modalităţile alternative de control al durerii". Opţiunile de medicaţie inadecvate sunt comune în practica medicală privind utilizarea analgezicelor, antidepresivelor, a psihostimulatoarelor" (Block şi Billings, 1995, p. 448). Un amplu studiu realizat de Valverius şi colab. (2000) sugerează faptul că informarea pacienţilor referitor la posibilităţile ameliorării durerii, anxietăţii şi dispneei în timpul ultimelor zile de viaţă, reprezintă o cale importantă de reducere a frecvenţei cererii EA.

Alţi autori arată că inclusiv controlul simptomelor există şi ca urmare a alternativei refuzului tratamentului, alternativă fără de care nu se poate vorbi de alegere, de control. Allen (1998) pe baza cercetărilor efectuate de o serie de specialişti, arată că pierderea demnităţii pacientului, trăirea de către acesta a sentimentului de povară pentru cei din jur nu pot fi rezolvate nici de cea mai bună îngrijire paliativă (Baume, citat de Gething, 1998).

Un studiu realizat de Steinberg şi colab. (Allen, 1998) demonstrează că atât medicii (85%), cât şi comunitatea în general

(54%) cred că pacienţii vor cere eutanasie şi asistenţa morţii, în pofida existenţei îngrijirii paliative adecvate.

Singer şi Siegler (1990) avertizează că unele elemente ale suferinţei umane şi ale mâniei nu pot fi eliminate complet din procesul morţii. Ca de exemplu, anticiparea pierderii relaţiilor interpersonale, pierderea independenţei personale, sentimentul de neajutorare, groaza de moarte, suferinţa fizică.

I

Oricum, această a treia posibilitate nu este o rezolvare pentru toţi pacienţii. Studii ca ale lui Steinberg (Allen, 1998, p. 4) şi argumente ca ale lui Gething (1998) permit concluzia potrivit căreia o anumită parte a persoanelor care se confruntă cu suferinţe extreme vor vedea întotdeauna soluţia doar în întreruperea intenţionată a duratei vieţii. Breitbart şi Rosenfeld (1999) admit că răspunsul medical la soarta acestor persoane nu este unul uşor, aflat la îndemână, şi ca atare rămâne doar speranţa că prin implementarea unor tratamente adecvate numărul acestor cazuri va fi relativ mic. Toate cererile trebuie evaluate cu mare grijă pentru a se detecta distorsiunile de judecată posibile sau existenţa unor surse de suferinţă care ar putea fi de altfel ameliorate (Quill, 2002).

Capitolul IV

Asistenţa complexă a bolnavului în spiritul şi sistemul Hospice

4.1. Istoricul formării sistemului Hospice

Conceptul de Hospice, originar din Europa, datează din vremuri medievale, când desemna acele adăposturi în care pelerinii, drumeţii se puteau odihni şi unde primeau hrană înainte să-şi continue drumul (citându-l pe Davidson, Hayslip şi Leon, 1992).

Paradis (1985) arată că exista o întreagă reţea de astfel de adăposturi peste tot în Europa (Anglia, Franţa, Italia) de-a lungul drumului spre Pământul Sfânt. Reisman (Paradis, 1985) descrie faptul că în anul 475 e.n. Într-un port din Roma, o discipolă a lui Saint Jérôme – Fabiola – îngrijea pelerinii care se întorceau din Africa.

Dar, timp de secole, hospice-ul era şi un loc în care oamenii se duceau pentru a fi îngrijiţi în timpul perioadelor de criză şi înainte de moarte (Paradis, 1985).

Spre sfârşitul secolului al XIX-lea surorile de caritate irlandeze

au deschis o instituţie pentru bolnavi incurabili în Dublin. În anul 1800, sora Mary Aikenhead a fondat în acelaşi oraş un centru pentru bolnavii muribunzi şi l-a numit Hospice, în concordanţă cu concepţia sa asupra morţii, văzută ca o parte a unei călătorii eterne (Paradis, 1985).

În anul 1967, dr. Cicely Saunders a fondat hospice-ul „Saint Christophe" din Londra punând bazele îngrijirii paliative prin mişcarea hospice (Paradis, 1985; Carey 1986).

Mulţi dintre vechii iniţiatori ai sistemului hospice nu erau specialişti din domeniul sănătăţii, ci clerici, asistenţi sociali, lucrători de la pompele funebre, care împărtăşeau opinia potrivit căreia bolnavii ar fi fost mai adecvat trataţi, îngrijiţi în mijlocul celor dragi. Pentru asistenţa inadecvată a persoanelor aflate în această stare pionierii sistemului hospice au învinovăţit iniţial personalul spitalelor, iar ulterior sistemul medical (Paradis, 1985). Hermsen şi ten Have (2002) arată că mişcarea hospice, în anii 1980 devenea din ce în ce mai mult o parte integrantă a sistemului medical formal, având loc un proces de profesionalizare şi de specializare în domeniu.

Îngrijirea paliativă – datorită filosofiei hospice – a fost asociată cu valori morale ca: speranţa, compasiunea, calitatea vieţii (Janssens şi colab., 1999; Janssens şi colab., 2001, citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002).

În SUA, hospice-ul a apărat ca o reacţie la atitudinea medicală care are la bază principiul de a vindeca cu orice preţ („cure at any cost").

Astăzi, hospice-ul reprezintă o alternativă pentru a muri, la regimul spitalelor şi a căminelor de îngrijire medicală.

Carey (1986) este de părere că hospice-ul în primul rând nu este un concept spaţial, ci este un concept al îngrijirii. Regimul hospice a apărut ca o reacţie la instituţionalizarea, tehnologizarea, specializarea şi la depersonalizarea care caracterizează serviciile medicale din spitalele secolului 20 şi care îi afectează în special pe cei care se află în fază terminală şi familiile acestora, răpindu-le controlul şi demnitatea care le-a mai rămas în circumstanţele date (Hayslip şi Leon, 1992; Paradise, 1985). În opinia lui Carey, în regimul căminelor de îngrijire medicală („nursing haine") se poate vorbi, într-o mai mare

măsură, de luarea în custodie a bolnavului decât de asigurarea tratamentului paliativ. În aceste aşezăminte, moartea socială este foarte adeseori întâlnită, personalul nu este bine plătit şi nu este pregătit psihologic pentru a satisface nevoile complexe ale bolnavului terminal. Vizitele medicale sunt scurte şi rare, iar controlul durerii este adeseori inadecvat. Responsabilitatea este în totalitate delegată (Hayslip şi Leon, 1992). DeSpendler şi Strickland (Hayslip şi Leon, 1992) arată că într-o atmosferă instituţională durerea, singurătatea, sentimentul de abandon şi pierderea controlului pot fi prezente de-a lungul procesului morţii într-o măsură covârşitoare. Corr şi Corr, Kastenbaum şi Schmitz-Scherzer (Hayslip şi Leon, 1992) sunt de părere că aceste sentimente se intensifică şi mai mult atunci când pacientul terminal este un copil sau o persoană în vârstă. Specialiştii sunt conştienţi acum de faptul că dacă i se permite bolnavului să-şi petreacă ultima perioadă a vieţii într-un mediu iubitor şi familiar, atunci are nevoie de mai puţine eforturi de adaptare (Kübler-Ross, 1988).

În anii 1960, s-a produs o schimbare semnificativă în raportul dintre cei care asigură serviciile medicale şi beneficiarii acestor servicii – bolnavii cronic – datorită mai multor factori printre care creşterea numărului îmbolnăvirilor cu caracter cronic, ca rezultat al dezvoltării medicinii; schimbările apărute în structura şi rolurile familiei care au condus la creşterea instituţionalizării bolnavilor în condiţiile în care majoritatea acestora doreau să moară la domiciliu; cărţile lui Elizabeth Kübler-Ross, care au făcut populare mişcarea hospice din Marea Britanie; scăderea dependenţei oamenilor faţă de ritualuri religioase şi etnice (Carey, 1986).

În anii ’70, aveau loc dezbateri referitoare la dreptul de a muri cu demnitate. În cele din urmă, aceste discuţii au condus la apariţia a trei poziţii (Paradis, 1985): 1. Împotrivirea faţă de orice sistem de legislaţie care nu prevede prelungirea vieţii cu orice preţ; 2. Împotrivirea faţă de continuarea asigurării suportului vital în condiţiile în care pacientul, familia sau cei apropiaţi acestuia nu dorea cu) şi nu era cu) de acord cu aceste măsuri; 3. Promovarea morţii cu demnitate, accentuarea aspectelor umane ale îngrijirii muribundului, rejecţia oricăror posibilităţi de realizare a eutanasiei.

Această din urmă poziţie este proprie reprezentanţilor filosofiei şi a practicii hospice.

Viitorul Hospice-urilor este însă incert. Problemele cu care se confruntă acest sistem în SUA, sunt cele legate de finanţare, conflictele între personalul care asigură îngrijirea activă şi cea paliativă, competiţia cu alte instituţii medicale pentru a putea recruta personal competent. Se pune întrebarea dacă, şi în ce măsură, eficienţa hospice-ului, evaluată pe baza costurilor şi nu din alte puncte de vedere, va afecta filosofia de bază a acestui sistem, caracterul lui unic (Hayslip şi Leon, 1992).

4.2. Filosofia şi practica îngrijirii în spiritul Hospice

Fundaţia Naţională; a Hospice-urilor din Statele Unite defineşte conceptul de Hospice prin îngrijirea acordată persoanelor care se confruntă cu boli terminale şi a familiilor acestora, de către o echipă multidisciplinară, care lucrează pe baza unui plan de intervenţie individualizat (Hayslip şi Leon, 1992). Independent de diversitatea concepţiilor filosofice, de credinţele religioase ale celor care lucrează în sistemul hospice, există un principiu etic la care aderă toţi: respectul faţă de muribund şi faţă de timpul care i-a mai rămas (de Hennezel, în de Hennezel şi Leloup, 1999). Aceeaşi autoare afirmă că nu se poate împiedica nici survenirea morţii, nici suferinţa emoţională şi spirituală care îi este proprie agoniei. „Se poate împiedica doar faptul ca această suferinţă să se deverse în condiţii de singurătate şi abandon, „motiv pentru care bolnavul trebuie înconjurat de umanism (de Hennezel, în de Hennezel şi Leloup, 1999, p. 44), Mişcarea hospice a fost implementată iniţial cu scopul de a ajuta bolnavul să moară acasă, în familie. Dar, adeseori, problemele medicale sau cele familiale nu făceau şi nu fac posibil acest fapt, motiv pentru care au luat fiinţă unităţile hospice, care diferă de spitale şi de alte instituţii medicale (Carey, 1986). Cohn (Carey, 1986) arată că, deoarece medicii au fost instruiţi în spiritul conservării vieţii cu orice preţ, în spitale nu se puteau satisface nevoile bolnavilor terminali şi ale familiilor acestora, îngrijirea acestor persoane nefund timp îndelungat diferită de îngrijirea oferită bolnavului aflat în stare acută.

Acum însă, în unităţile hospice, pacienţii în ultimele lor săptămâni, sunt supuşi în mai mică măsură unor teste diagnostice,

invazive cum sunt analizele sangvine, radiografiile, primesc în mai mică măsură îngrijiri medicale intensive, active, cum ar fi chemoterapia, radioterapia, intervenţiile chirurgicale, decât cei care sunt internaţi în spitale obişnuite (Hayslip şi Leon, citându-l pe Mor, 1992). În instituţiile medicale tradiţionale, analgezicele se administrează cu regularitate pe baza unor scheme bine stabilite, în timp ce în regimul hospice acestea se administrează, în mare măsură, la nevoie. Aceste aspecte reflectă diferenţa dintre orientarea spitalelor către o vindecare prin mijloace agresive şi orientarea către asigurarea confortului, a ameliorării în hospice. Se pune accentul pe îngrijirea, păsarea care se poate primi şi acorda în relaţiile interumane, ameliorarea şi nu vindecarea unei boli, unei stări care de fapt a ajuns într-un stadiu nevindecabil (Hayslip şi Leon, 1992). Benoliel (idem) vorbeşte de grija deosebită acordată îngrijirii fizice a trupului în spitale – în opoziţie cu îngrijirea persoanei – în sensul celei care decurge din încrederea în avantajele specializării, a tehnologiilor de prelungire a vieţii, „care în acelaşi timp reflectă o totală neajutorare în cazul în care tehnologia eşuează în a vindeca sau a face reversibil procesul patologic, care altminteri distruge corpul" (p. 8).

În centrul preocupărilor unităţilor hospice se află ameliorarea durerii, controlul simptomelor, practic, îngrijirea paliativă. Abordarea este de natură holistică, încercându-se asigurarea îngrijirii pacientului şi a familiei acestuia, satisfacerea nevoilor complexe ale lor. Se acordă o mai mare importanţă calităţii vieţii decât cantităţii acesteia şi se evidenţiază importanţa contactului fizic şi spiritual dintre oameni, pe măsură ce viaţa se apropie de final (Hayslip şi Leon, 1992, p. 2).

Hospice-ul, poate mai mult decât orice altceva, este punerea în practică a filosofiei grijii, îngrijirii direcţionare către celălalt. Este caracterizat printr-o atitudine particulară a îngrijirii (Hayslip şi Leon, 1992). Polez (1998) arată că în ultimul timp începe să se extindă atitudinea TLC („Tender Living care") – îngrijirea tandră pe durata vieţii – iniţiată de Saunders, în Londra. În condiţiile în care pe foaia de observaţie a bolnavilor se trec aceste trei iniţiale, atunci acesta va beneficia de îngrijire blândă, fără tratamente active, fără prelungirea vieţii cu mijloace artificiale. Scopul final al acestui tip de abordare îl constituie tratamentul simptomatic-paliativ, creşterea parametrilor

confortului.

Totuşi, pentru a se evita o confuzie, trebuie menţionat faptul că hospice-ul nu se caracterizează prin absenţa efortului de a rezolva complicaţiile medicale care însoţesc adeseori faza terminală. Se tratează problemele emoţionale şi fizice ale pacientului – durerea, vertijul, senzaţia de greaţă, infecţiile, edemele, pneumonia. Hospice-ul face mai posibilă moartea adecvată deoarece asigură un climat în care sunt încurajate comunicarea, alegerea şi implicarea familiei în grija bolnavului. Weisman (Hayslip şi Leon, 1992) consideră că personalul trebuie să asigure oferirea de servicii în aşa manieră încât să faciliteze acceptarea survenirii propriei morţi din partea pacientului, dar fără a distruge speranţa într-un declin mai puţin stresant. Hospice-ul urmăreşte să asigure, în ultima parte a duratei vieţii, atât de multă demnitate, lipsă de durere şi lipsă de singurătate cât este posibil (Hayslâp şi Leon, 1992). Se caută, modalităţile de îmbunătăţire a calităţii vieţii, atât a pacientului, cât şi a familiei acestuia. Pacientul şi familia sau cei apropiaţi acestuia sunt consideraţi unitatea care se află în îngrijirea Hospice-ului.

În America de Nord există cinci modele ale îngrijirii Hospâce. Toate oferă metode ale îngrijirii paliative alternative: 1. Îngrijirea la domiciliu de către specialişti ai comunităţii şi voluntari („community-based professionals and volunteers"); 2. Îngrijirea la domiciliu de către agenţii de sănătate sau de către Asociaţia Surorilor Medicale Itinerante („home-health care agencies or Visiting Nurse Associations VNA"); 3. Unităţi hospice de sine stătătoare, autonome care asigură serviciul complet (la domiciliu sau în regim de rezidenţial); 4. Unităţi paliative cu regim separat din cadrul spitalelor; 5. Unităţi de îngrijire continuă a stărilor subacute din cadrul spitalelor („hospital-based subacute units").

Russel (Hayslip şi Leon, 1992) arată că Unităţile Hospice de sine stătătoare reprezintă o alternativă reală la îngrijirea de natură instituţionalizată a spitalelor având posibilitatea de a oferi, în cea mai mare măsură, programe de intervenţie individualizate. Hospice-urile afiliate în cadrul spitalelor sau a căminelor de îngrijire medicală au tendinţa de a oferi o îngrijire care urmează în mare măsura tradiţia spitalelor, fiind, adeseori, o extensie a acestor instituţii.

Există numeroase avantaje şi dezavantaje ale tuturor acestor modele, fiecare dintre ele, o dată adoptate, este normal să reflecte acei factori financiari, culturali, geografici, psihologici, spirituali care influenţează abilitatea unei comunităţi de a sprijini îngrijirea de tip Hospice (Hayslip şi Leon, 1992).

Astfel, de exemplu, unităţile hospice afiliate spitalelor pot avea următoarele avantaje: asigurarea adecvată a controlului durerii, îngrijirea atât a pacientului, cât şi a familiei, îngrijirea compasionată pentru cei care nu au familie. Din punct de vedere economic nu este nevoie de paturi noi, camerele cu mai multe paturi sunt mai puţin costisitoare, există personal medical, asigurările acoperă cheltuielile. Dezavantajele constau în faptul că pot exista dificultăţi în modificarea arhitecturii clădirii, care ar fi necesare pentru desfăşurarea adecvată a serviciilor, probleme în transformarea patternurilor îngrijirii active în cele ale îngrijirii paliative (Carey, 1986).

Indiferent de modelul pe care îl adoptă toate organizaţiile care lucrează în regim hospice au câteva caracteristici comune, care diferenţiază îngrijirea în faza terminală de celelalte forme ale îngrijirii medicale (Hayslip şi Leon, 1992, p. 6):

1. Persoana aflată în fază terminală şi familia acesteia constituie o. –, unitate căreia i se acordă îngrijire; 2. Echipa este de natură multidisciplinară şi stă la dispoziţia atât a pacientului, cât şi a familiei acestuia; 3. Intervenţia se realizează ţinându-se cont de aspectele fizice şi psihologice ale morţii deopotrivă; 4. Serviciile sunt accesibile celor care le solicită pe durata întregii săptămâni, douăzeci şi patru de ore din douăzeci şi patru;

5. Continuitatea serviciilor este asigurată prin îngrijire la domiciliu şi în regim de rezidenţiat; 6. Consilierea/terapia doliului se asigură atât pacientului, cât şi familiei; acesteia din urmă, nu numai pe durata vieţii membrului de familie muribund, ci şi după moartea acestuia. Hayslip şi Leon (1992, p. 6) sintetizează unele idei, principii de bază referitoare la viaţă şi moarte, proprii filosofiei hospice care fac unic acest mod de îngrijire: 1. Moartea este o experienţă umană naturală. Viaţa şi moartea sunt fenomene la fel de importante şi pline de semnificaţie în cadrul existenţei noastre; 2. Persoana muribundă şi familia acesteia sunt importante prin ele însele. Bunăstarea

pacientului este prioritară, orice altceva este de natură secundară; 3. Persoanele muribunde sunt persoane care au dreptul la; – autodeterminare. Ar trebui să poată lua decizii pentru ele însele atâta timp cât sunt capabile de a lua decizii şi doresc acest lucru., Hospice-ul oferă sprijin pentru crearea posibilităţilor prin care persoana muribundă poate avea un rol activ în propria viaţă; 4. Dependenţa de alţii, a fi îngrijit de alţii nu conduc în sine la lipsă de demnitate. A accepta dependenţa de ceilalţi, din punct de vedere fizic şi psihic (emoţional, spiritual), reprezintă o decizie naturală şi logică care se impune atunci când cineva nu se mai poate îngriji.

Pentru ca aceste scopuri să poată fi atinse este nevoie, alături de o infrastructură corespunzătoare, şi de personal care poate asigura comunicarea adecvată cu bolnavul.

Comunicarea adecvată cu o persoană presupune: abilităţi de ascultare, încredere, empatie, onestitate, autenticitate, înţelegere, deschidere, flexibilitate, claritate în exprimare, capacitatea de a respecta ritmul şi graniţele fiecăruipacient (Hayslipşileon, 1992).

Basile şi Stone (Hayslip şi Leon, 1992, p.93) au sintetizat o listă referitoare la abilităţile de dorit ale personalului hospice.

În opinia autorilor, un specialist din domeniul hospice trebuie:

— Să aibă maturitatea de a face faţă situaţiilor care sunt însoţite de o scală largă a emoţiilor umane;

— Să aibă capacitatea de a înţelege semnificaţia frazei încheierea vieţii („completion of life") în opoziţie cu sfârşitul vieţii („end of life");

— Să aibă unele cunoştinţe despre aspecte legale, financiare, referitoare le deces, şi să poată vorbi despre aceasta la nevoie cu pacientul, familia acestuia;

— Să fie dispus să participe la un program educaţional continuu referitor la munca în regimul hospice;

— Să fi trăit experienţa procesului morţii unei rude sau a unui prieten;

— Să aibă o anumită capacitate de conştientizare şi înţelegere a credinţelor, atitudinilor şi practicilor legate de alte grupări culturale, etnice din societatea în care trăieşte;

— Să dorească să muncească în condiţiile unui statut egal cu

ceilalţi membri ai echipei, fără a se crampona de ierarhia obişnuită a sistemului medical.

Să aibă abilitatea:

— De a accepta abordarea paliativă în opoziţie cu cea direcţionată spre prevenţie, vindecare, reabilitare;

— De a se simţi confortabil cu diferitele manifestări comportamentele care apar în contactul direct cu un muribund, ca de exemplu atingerile fizice;

— De a discuta confortabil despre moarte, boală terminală cu o persoană aflată pe moarte;

— De a-şi evalua nivelul de competenţă în a munci cu un copil,.; adolescent, tânăr muribund;

— De a se relaţiona personal cu cel aflat pe moarte, să nu îl privească pe acesta drept „un caz";

— De a aborda în mod holistic persoana aflată pe moarte;

— De a discuta despre iminenţa morţii cu membrii familiei).; – de a comunica verbal şi neverbal, atât cu pacientul, cât şi cu membrii familiei acestuia;

— De a recunoaşte, atât la persoana aflată pe moarte, cât şi ta… Aparţinătorii acesteia, lipsa de speranţă profundă, disperarea şi Vpericolul suicidar apărut ca şi strigăt de ajutor;

— De a se familiariza cu şi de a înţelege persoana muribundă şi familia acestuia, atât în condiţii obişnuite, cât şi în cele excepţionale;

— De a respecta valorile altora într-o manieră lipsită de prejudecăţi;

— De a accepta credinţele şi practicile religioase ale muribundului: oricât de diferite ar fi acestea de cele personale;

— De a accepta faptul că o persoană este pe moarte şi să nu se confrunte cu sentimente de culpabilitate din cauza incapacităţii de a stopa acest proces;

— De a lucra într-o manieră introspectivă cu întrebările legate de propria mortalitate;

— De a-şi examina şi de a încerca să-şi înţeleagă propriile sentimente legate de boala terminală, îţi special cele legate de cancer şi desfigurarea corporală;

— De a conştientiza şi examina motivaţia pentru care îngrijeşte

bolnavi aflaţi în stadiul terminal;

— De a-şi derula, conduce propria viaţă personală alături de munca în regimul hospice;

— De a alterna emoţional între momente de doliu şi fericire;

— De a discerne şi proteja informaţiile confidenţiale;

— De a accepta şi utiliza criticismul constructiv şi evaluarea cu.: privire la munca sa cu persoanele muribunde şi cu familiile acestora; – de a părăsi temporar sau permanent serviciul hospice, dacă rolul pe care îl are de îndeplinit a devenit prea dificil. Adeseori, pacienţii şi familiile lor au cunoştinţe limitate referitor la posibilităţile îngrijirii în faza terminală. „Diferitele boli, în variatele lor stadii de progresie, creează diferite «traiectorii ale morţii» care pun persoana muribundă şi familia acesteia în faţa unor variate, cerinţe fizice, psihice şi psihosociale" (Hayslip şi Leon, 1992, p. 68).

Realizarea coordonării acţiunilor în cadrul unei echipe interdiscip-linare reprezintă o problemă esenţială. Este nevoie de luarea în considerare a unicităţii fiecărui pacient, a familiei acestuia, de combinarea acestor elemente cu caracteristicile, particularităţile personalul hospice şi de găsirea serviciilor de care oamenii au nevoie, asigurarea monitorizării schimbărilor survenite în nevoile lor (Hayslip şi Leon, 1992).

Planul de îngrijire trebuie înţeles ca ceva la care participă; în mod activ atât pacientul, cât şi familia, precum şi fiecare membru al echipei multidisciplinare. Numeroase decizii se iau luând în considerare fluctuaţiile zilnice în cantitatea de energie a persoanei muribunde, în starea emoţională a acesteia, în abilităţile sale funcţionale şi nevoile privind analgezicele.

Familiarizarea cu gama de factori care pot genera suferinţă poate ajuta specialiştii în realizarea procesului de intervenţie a fiecărui caz individual (Chemy, 1996). O obişnuită sursă de stres pentru pacient, familie şi specialist, în opinia aceluiaşi autor, o constituie lipsa coordonării ţelurilor care se doresc a fi atinse în îngrijirea pacientului.

Chemy (1996) afirmă că aceste scopuri sunt complexe, dar adeseori pot fi grupate în trei mari categorii: – 1. Prelungirea vieţii; „2. Optimizarea confortului; 3. Optimizarea funcţiilor organismului (Chemy şi Portrenoy, citat de Chemy, 1996).

Relativa prioritate a acestor scopuri reprezintă contextul esenţial în care se iau deciziile în privinţa terapiei. „Prioritatea acestor scopuri este un fenomen dinamic care se schimbă odată cu evoluţia bolii” (Chemy, 1996, p. 18). Astfel, în timp ce în fazele iniţiale ale bolii optimizarea confortului, a funcţiilor organismului şi supravieţuirea au aceeaşi prioritate, asigurarea confortului, de regulă are o prioritate faţă de celelalte în faza terminală a bolii (Chemy şi Portenoy, citaţi de Chemy, 1996). Chemy (1996) dezvăluie faptul că aceste considerente au implicaţii deosebite: când pentru un pacient ameliorarea adecvată a suferinţei şi menţinerea funcţiilor sale cognitive au aceeaşi importanţă, atunci scopul este asigurarea ameliorării fără afectarea capacităţilor intelectuale, iar atunci când asigurarea confortului este prioritar, tratamentul poate conduce la alterarea funcţiilor cognitive sau chiar la scăderea expectanţei de viaţă în vederea obţinerii ameliorării dorite… – i

De Hennezel (1997) vorbeşte şi de importanţa strădaniei active de a face cu delicateţe o serie de intervenţii dureroase. Autoarea propune ca atunci când se fac intervenţii medicale solicitante pentru pacient să fie de faţă doi reprezentanţi ai personalul medical, unul să asigure prin prezenţa tandră confortul, celălalt să realizeze intervenţia propriu-zisă.

Arunci când moartea este deja aproape, când stăpânul este tristeţea şi suferinţa, da, şi atunci poate exista încă bucurie, se poate iubi, se poate trăi pe plan spiritual cu o intensitate şi profunzime nemaiîntâlnite” (de Hennezel, 1997, p. 14). Autoarea este de părere că dramul spre moarte este acompaniat de renunţare, durere personală, dar săptămânile, zilele, ceasurile de dinaintea ei, pot fi perioade ale împlinirii, ale îmbogăţirii personalităţii, ale transformării mediului. Încă există o serie de lucruri care pot fi trăite în cadrul relaţiilor interpersonale.

Programul, orarul în cadrul unui regim de hospice instituţional nu are un caracter strict. Bolnavii sunt lăsaţi să doarmă până când doresc, mănâncă sau sunt îmbăiaţi, sunt masaţi arunci când doresc – inclusiv noaptea – (a se vedea anexa nr. 1).

Medicii au timp la dispoziţie pentru a se aşeza la patul bolnavului, să-l asculte şi să-i răspundă la întrebări. În bucătărie există

posibilitatea găurii în funcţie de dorinţe personale. O atenţie deosebită se acordă alimentaţiei, aranjării platourilor cu gust, ţinând seama de culorile alimentelor, evitându-se utilizarea vaselor de plastic. Bolnavii nu sunt lăsaţi singuri în timpul mesei, nici atunci dacă pot să se alimenteze în mod autonom. Dacă bolnavul refuză mâncarea, nu este forţat să o consume. Nu se utilizează alimentaţia artificială. Se pune accent pe igiena bucală, pentru ca alimentarea, consumarea de lichide să ofere plăcere (Hegediis, 2000).

Suferinţa de natură emoţională nu poate fi tratată în mod izolat, ameliorarea simptomelor fizice şi preocuparea de aspectele spirituale au o importanţă în tratamentul paliativ (Chochinov şi Breitbart, 2000). „Durerea degradează şi dezumanizează persoana (...) şi degradează şi dezumanizează şi societatea care o suportă" (Pahier, citat de Hegedüs, 2000, p. 142). Scopul urmărit în regimul hospice este ca bolnavul, pe cât este posibil, să nu simtă durere şi să-şi păstreze conştiinţa clară. Telekes (1999) a urmărit măsura în care îngrijirea adecvată, relaţia medic-pacient, relaţia dintre pacient şi aparţinători, prieteni îşi pune amprenta asupra pragului durerii fizice şi trăirii durerii de către bolnav. Durerea bolnavului poate fi ameliorată nu numai prin radioterapie, intervenţii chirurgicale, chemoterapie, analgezice, ci şi pe căi psihice, sociale (Telekes, 1999). Întrebările deschise care facilitează împărtăşirea anxietăţii trăite de bolnav au efect benefic asupra trăirii durerii. Contactele sociale influenţează durerea prin intermediul anxietăţii de separare, reducând-o pe aceasta din urmă. Acelaşi autor arată cum. Vizitele persoanelor dragi pot conduce la scăderea nevoii de analgezice, în timp ce vizitele persoanelor cu care relaţiile sunt tensionate, conflictuale pot conduce la intensificarea durerii pacientului. Îngrijorările financiare joacă un roî important în menţinerea durerii şi rezistenţa acesteia la tratament. Semnificaţia acordată durerii influenţează puternic modul în care durerea este tolerată. Durerile a căror cauză nu este cunoscută sau care sunt considerate ca fiind fără sens, lipsite de explicaţie, sunt mai greu tolerate. Telekes (1999) mai arată că informaţia poate avea consecinţe analgezice. Complianţa la tratament a bolnavilor de regulă este direct proporţională cu gradul lor de informare.

4.3. Comunicarea diagnosticului, prognosticuiui

Sprijinirea bolnavului terminal ar trebui să înceapă din momentul în care apare evidenţa stării incurabile – este de părere Pilling (1999). Autorul mai afirmă că „bolnavul muribund trebuie însoţit, nu dirijat de-a lungul drumul său" (idem, p. 14).

Îndeosebi în Occident, dar nu numai, se acceptă ideea că adevărul despre diagnostic şi prognostic trebuie comunicat pacientului, accentul punându-se pe momentul şi modalitatea comunicării. Această atitudine este motivată de convingerea potrivit căreia majoritatea pacienţilor dacă nu chiar toţi, realizează oricum adevărul la un moment dat (Kübler-Ross, 1988).

Pilling (1999) afirmă că menţinerea neadevărului cu scopul protecţiei pacientului este un mit, o prejudecată, care de fapt îngreunează situaţia acestuia. A crede că dacă nu i se spune bolnavului adevărul, atunci el nici nu cunoaşte acest adevăr, reprezintă o convingere falsă. Mai devreme sau mai târziu toţi ştiu că vor muri, chiar şi copiii.

Hegedüs (2000) afirmă că adeseori uităm de faptul că este imposibil să nu comunicăm. Circa 30% din conţinutul comunicării este de natură verbală, conştientă, în timp ce 70% din înţelegere se produce prin comunicarea neverbală (tonalitatea, intensitatea vocii, privirea, postura, gesturile, distanţa fizică).

Tăcerea şi neadevărul cu care sunt înconjuraţi bolnavii de către personalul medical, este foarte dăunătoare întrucât acestea sunt persoane în care pacientul investeşte încredere. Totodată, această atitudine plasează pacientul într-o poziţie dependentă, îl lipseşte de control, de posibilitatea de alegere (Barry, 1984).

Pattison (Barry, 1984) a sintetizat modalităţile prin care un pacient terminal poate să-şi dea seama de adevărata sa stare: 1. Aserţiuni directe ale medicilor;

'2. Comentarii adresate altora, dar care sunt realizate „deasupra capului bolnavului"; 3. Comentariile altora adresate direct bolnavului; 4. Observaţii realizate deasupra capului bolnavului, destinate sfătuirii dintre cei din jurul bolnavului; 5. Comentarii directe ale membrilor de familie, ale prietenilor; – preoţilor, juriştilor; 6. Modificarea comportamentului celor din jur faţă de pacient; 7. Modificările intervenite în rutina medicală, în proceduri, acordarea

medicamentaţiei; – 8. Modificarea locului de amplasare a pacientului; 9. Autodiagnosticarea; 10. Modificările fizice, semnele corporale; 11. Răspunsurile modificate/contradictorii ale celor din jur referitoare la viitor.

Risko (1995) arată că personalul care îngrijeşte bolnavi aflaţi în stadiul terminal, inconştient – prin metalimbaj – încearcă să evite comunicarea verbală cu muribunzii, exercită presiuni asupra pacienţilor pentru a obţine anumite comportamente din partea lor (renunţarea la întrebări, cufundarea în somn). Hayslip şi Leon (1992) discută despre responsabilitatea imensă a specialiştilor, întrucât cu o singură privire sau mişcare pot întări ideea şi sentimentul continuităţii personalităţii bolnavului său, dimpotrivă, ideea potrivit căreia pacientul nu este altceva decât o epavă dezgustătoare de care toţi doresc să se descotorosească.

Există tendinţa specialiştilor de a considera că bolnavii nu ştiu de boala lor. Ei ştiu prea bine, dar simt nevoia de a nu se confrunte cu aceste cunoştinţe tot timpul. Ca urmare, pe de o parte ei ştiu acest adevăr, dar pe de altă parte, evită confruntarea cu acesta şi speră. Diagnosticul malign de cele mai multe ori este echivalat cu boala incurabilă, cu o situaţie lipsită de orice speranţă, deoarece, în cazul celor mai mulţi oameni, conduce la deces. În momentul acceptării acestei echivalenţe, însă se uită de perioada intermediară, de posibilitatea creşterii speranţei de viaţă (Kübler-Ross, 1988).

Există importante diferenţe individuale referitoare la măsura în care pacienţii terminali pot lua la cunoştinţă prognosticul lor medical şi se pot pregăti pentru moartea lor iminentă. În faţa acestei informaţii, pacienţii adeseori manifestă variate grade ale negării, ca parte a procesului psihologic de adaptare. Negarea a fost descrisă de către mai mulţi autori ca un mecanism comun de apărare a bolnavilor suferinzi de cancer. Negarea poate îmbrăca forme variate: negarea manifestării fizice a bolii; negarea diagnosticului propriu-zis; negarea implicaţiilor, consecinţelor bolii; izolarea afectelor, sentimentelor asociate cu boala (Woor şi Goldberg, 1986, citaţi de Chochinov şi colab., 2000). Negarea de cele mai multe ori este descrisă ca parte a unui răspuns universal, adaptativ la boală, care nu întotdeauna trebuie să fie supusă provocării, distrugerii (Ross şi colab., 1992). Negarea prognosticului

poate ajuta unii bolnavi să se autoprotejeze de anxietatea morţii, „permiţându-le astfel să titreze realitatea într-un ritm care este tolerabil" (Dougherty, şi colab., citaţi de Chochinov şi colab., 2000, p. 502). Ocazional negarea se poate asocia cu strategii de adaptare profund disfuncţionale, cu tulburări majore ale gândirii, a testării realităţii (Kundel şi colab., 1997, idem).

Hinton (Chochinov şi colab., 2000) în 1999, a arătat că doar 47% dintr-un eşantion de 76 de pacienţi din regimul hospice au admis pe deplin faptul că sunt pe moarte. Autorul arată că aceşti pacienţi nu prezentau rezultate diferite la evaluarea depresiei şi anxietăţii faţă de acei pacienţi care nu recunoşteau adevărata lor stare. Cei care însă considerau moartea lor ca fiind probabilă raportau o anxietate mai ridicată. Acelaşi Hinton arată că doar puţin pacienţi terminali menţin o poziţie de negare completă a iminenţei morţii în ultimele lor săptămâni de viaţă. În studiul lui Chochinov şi colab. (2000) 10% din bolnavi au prezentat atitudinea de negare completă a iminenţei morţii lor. Scopul acesteia este cel al asigurării protecţiei, dar. În acelaşi timp şi depresia era prezentă tocmai alături de această atitudine. Autorii au ajuns la concluzia că negarea completă a prognosticului apare în condiţiile în care distresul psihic şi tulburarea emoţională, sunt copleşitoare. Kübler-Ross (1988) şi numeroşi alţi autori, au constatat că şi acei bolnavi care au acceptat în cea mai mare măsură adevărul, având chiar, cel mai realist mod de gândire au păstrat credinţa în posibilitatea unui tratament nou, salvator. Această credinţă oferă o speranţă care face ca suferinţa să fie suportabilă. De fapt „bolnavul oscilează între a şti şi a nu şti şi uitarea celor ştiute deja" (Polez, 1995, p. 127). Morţii îi aparţine deopotrivă nesiguranţa şi siguranţa ultimă. Weisman şi Hackett (Kulcsár, 1988) numesc această raportare „cunoaştere intermediară" („middle knowledge"), iar Tomer (idem) o numeşte simultaneitatea cunoaşterii şi a negării. Semnificaţiei morţii nu îi este aplicabilă logica aristoteliană (Kulcsár, 1988).

Chochinov şi colab. (2000) şi-au propus să studieze legăturile posibile între gradul de conştientizare a prognosticului, variabile demografice şi sociale, precum şi morbiditatea psihiatrică Autorii au realizat un studiu prin participarea unui număr de 200 de persoane, bolnave aflate în stadiul terminal. Rezultatele lor arată că 90% din

pacienţi şi-au recunoscut măcar parţial prognosticul, majoritatea lor dând dovadă de o recunoaştere completă. Diagnosticul depresiei clinice corela din punct de vedere statistic cu negarea prognosticului, prevalenta depresiei (evaluată cu „The Sche dule of Affective Disorders and Schizophrenia", elaborată de Endicott şi colab. În 1978) fiind de trei ori mai mare în rândurile acelor pacienţi care nu recunoşteau prognosticul. Semnificativ mai mulţi bărbaţi decât femei prezentau negarea parţială sau totală a prognosticului. Nu s-a descoperit existenţa unei corelaţii semnificative între recunoaşterea prognosticului şi durata supravieţuirii, studii, intensitatea durerii, lipsa de speranţă (evaluat cu „Beck Depression Inventory", elaborată de Beck în 1978), dorinţa de a muri. O mai considerabilă negare a prognosticului era asociată cu contacte sociale cantitativ ridicate (mai multe contacte decât opt/săptămână). Exista, de asemenea, o tendinţă de corelaţie între negarea diagnosticului şi faptul de a fi căsătorit, de a avea o familie numeroasă (mai mare decât opt persoane). Fiecare dintre următoarele variabile: vârsta înaintată, sexul masculin, depresia, familia numeroasă, numărul mare de contacte cu persoane semnificative se asocia cu o mai scăzută recunoaştere a prognosticului. Prezenţa negării într-o proporţie mai mare la bărbaţii suferinzi de cancer decât la femei mai este semnalată şi de alte studii (Leigh şi colab., 1980, 1987, citaţi de aceiaşi autori).

Două rezultate au fost cu adevărat surprinzătoare: unul constă în absenţa corelaţiei dintre lipsa de speranţă şi recunoaşterea prognosticului, în timp ce Chochinov şi colab., în 1998, au arătat existenţa asocierii între lipsa de speranţă şi depresia majoră, pe de o parte, şi ideile suicidare, pe de altă parte, emit ipoteza potrivit căreia recunoaşterea prognosticului terminal, cu alte cuvinte anticiparea morţii iminente, nu exclude în cazul fazei terminale, coexistenţa speranţei. Celălalt rezultat surprinzător constă în asocierea contactului familial intens cu recunoaşterea limitată, scăzută a prognosticului, ceea ce în opinia autorilor necesită investigaţii viitoare. Aceştia emit ca o posibilă explicaţie coluziunea realizată între membrii de familie şi bolnavul puternic tulburat şi stresat. Deşi importanţa suportului social în faza terminală este bine documentată în literatura de specialitate (Devery şi colab, 1999; Vachon, 1998, citaţi de Chochinov şi colab.,

2000), se pare că în cazul unor pacienţi contactul social intens se asociază cu negarea prognosticului.

În urma vastei experienţe pe care Kübler-Ross (1988) o are în domeniul tanatopsihologiei, aceasta concluzionează că spargerea de către specialişti a mijloacelor de apărare, pentru majoritatea pacienţilor, a avut un efect benefic, deoarece în urma acesteia, bolnavii au experimentat un sentiment de uşurare în momentul în care nu mai era nevoie de superficiala mascare a realităţii. Bineînţeles, nu este vorba aici de distrugerea de către specialişti a acelei negări, care la un moment dat funcţionează perfect, deoarece aceasta ar fi o încercare periculoasă, care nu este necesară (Polez, 1995). Dacă se încearcă forţarea realizării adevărului, atunci se poate întâmpla ca pacientul să fie obligat să renunţe la speranţa pe care o are în vindecare sau în remisie, ceea ce poate conduce la ceea ce Schultz numeşte „moarte socială" (Hayslip şi Leon, 1992). Kübler-Ross (1988) avertizează asupra faptului că a evalua în cifre speranţa de viaţă a bolnavului, reprezintă o abordare inadecvată, întrucât oricum nu se poate şti cu certitudine; excepţii apar în ambele sensuri, sub forma abaterilor de ia perioada de viaţă prognosticată. Kübler-Ross (1988) crede că este de dorit facilitarea conştientizării de către pacient a gravităţii situaţiei, fără a-l priva de orice speranţă (medicamente, intervenţii terapeutice noi).

O întrebare adeseori crucială şi apăsătoare pentru specialist se referă la cantitatea de informaţii care să se comunice. Pilling (1999) vorbeşte de importanţa comunicării deschise, oneste cu bolnavul. Specialistul, pe de o parte, trebuie să evalueze cantitatea de cunoştinţe de care dispune pacientul şi expectanţele acestuia, pe de altă parte trebuie să comunice într-o aşa măsură şi manieră adevărul, încât să ia în considerare capacitatea de rezistenţă a persoanei. Informaţia transmisibilă se stabileşte pe baza cunoaşterii expectanţelor bolnavului şi a monitorizării reacţiilor acestuia. Neadevărul este inacceptabil. Comunicarea realizată treptat, întărirea speranţelor, expectanţelor realiste, face posibilă acceptarea adevărului. Majoritatea medicilor se gândesc la comunicarea diagnosticului, a adevărului cumplit, ca la o singură întâlnire. De regulă, însă, acesta trebuie să fie un proces mai îndelungat. Dacă medicul, în loc să facă o declaraţie,

discută cu bolnavul, atunci acesta prin întrebări şi modul în care le pune îi furnizează medicului repere pentru cantitatea de informaţie de care are nevoie şi pe care actualmente o poate prelucra. De o importanţă deosebită este accentuarea de către medic a ajutorului oferit în continuare, în mod constant (Pilling, 1999).

4.3.1. Consimţământul informat („informând consent") în numeroase ţări, înainte de a intra în regimul hospice, bolnavii primesc pliante despre scopul, activităţile şi condiţiile intrării în regimul hospice. Intrarea în acest sistem nu este posibilă fără consimţământul şi semnătura bolnavului. Numai atunci se poate vorbi de îngrijirea bolnavului în spirit hospice, dacă bolnavul este informat referitor la starea sa, dacă ştie faptul că nu mai este utilă aplicarea unor tratamente care au ca şi scop vindecarea şi dacă consimte la acest gen de asistenţă. Potrivit spiritului hospice în toate celelalte situaţii nu poate fi vorba de o adevărată acompaniere a bolnavului în drumul lui spre moarte, din cauza tulburărilor din sfera comunicării (Hegediis, 2000).

Consimţământ informat („informând consent") include obligaţia unei informări adecvate, inteligibile, referitoare la: 1. Starea de sănătate (diagnosticul); 2. Cursul probabil al bolii (prognosticul); 3. Tratamentul propus şi alternativele la acest tratament; 4. Consecinţele probabile ale tratamentului propus şi ale alternativelor la acesta, inclusiv riscurile şi beneficiile, consecinţele lipsei oricărei intervenţii (Hayslip şi Leon, 1992, p. 53).

Kürent (2000) arată că în regimul spitalelor pacienţii nu primesc adeseori informaţii corecte referitoare la beneficiile resuscitării. Medicii folosesc un jargon neînţeles de pacienţi şi există studii care demonstrează că pacienţii dezvoltă oimagine nerealistă asupra acestora, în care beneficiile sunt exagerate.

Standardele în ceea ce priveşte înţelegerea informaţiei sunt mult mai puţin definite şi se concentrează în jurul conceptului de persoană competentă pentru a lua decizii raţionale. De fapt, doar atunci când informaţia este adecvată şi are loc înţelegerea acesteia de către persoană, se poate de vorbi de consimţământ informat şi abia după îndeplinirea acestor două condiţii pot să treacă practicienii la instituirea sau neinstituirea tratamentului în cauză, întrucât pacienţii

au dreptul de a refuza tratamentele.

Se recunosc patru excepţii de la consimţământul informat: a) urgenţele; b) situaţii neanticipate survenite în timpul intervenţiilor chirurgicale; c) priorităţi terapeutice, instituite atunci când practicianul consideră că starea fizică sau cea psihică a pacientului ar fi pusă în pericol; d) situaţiile în care pacientul a exprimat în mod clar o dorinţă (Hayslip şi Leon, 1992, p. 53 – 54).

În practică, problemele apar doar atunci când pacientul refuză un tratament care ar fi în beneficiu! Său major („best interest").

În situaţiile în care pacientul este incompetent se Recurge la consimţământul informat al unor rude sau la cel Curţilor Judecătoreşti.

Legile care privesc consimţământul familiei urmează de obicei standardele stabilite de Modei Health care Consent Act stabilit de Conferinţa Naţională a Juraţilor privind Legile Uniforme ale Statelor („A Commissioners on Uniform State Laws"), care stabileşte ordinea descendentă în care membrii familiei pot lua decizii, în funcţie de gradul de rudenie pe care îl au cu pacientul. – 4.3.2. „Advanced directives" „Prin faptul că pacientul alege regimul hospice, el declară caracterul inevitabil al survenirii morţii sale şi acceptă că nu se mai fac încercări de stopare a evoluţiei bolii" (Hayslip şi Leon, 1992, p. 51). Se poate pune întrebarea dacă în aceste condiţii personalul hospice facilitează sinuciderea pacientului. Există argumente potrivit cărora dacă pacientul aflat în fază terminală este raţional, atunci personalul hospice-ului nu se opune alegerii libere a acestuia, atâta timp cât această decizie nu dăunează altora. Kasten-baum şi Schmitz-Scherzer (Hayslip şi Leon, 1992) vorbesc de realizarea şi monitorizarea continuă a unor planuri de îngrijire „care permit fiecărui pacient atât de multă implicare câtă este posibilă şi de dorit, <minimalizându-se intruziunile care nu sunt necesare în sfera de control al pacientului»" (p. 75). Rinaldi şi Kearl (idem) arată că hospice-ul promovează menţinerea de către pacient a controlului asupra propriei vieţi alături de posibilitatea luării deciziilor de către acesta şi acceptarea naturală a morţii. Chochinov (2000) este unul din acei autori care pe baza multor date empirice susţine importanţa asigurării unor intervenţii paliative care cresc autonomia pacientului, permit luarea de decizii individuale, respectă nevoile, dorinţele şi priorităţile unice.

Un mare număr de specialişti sunt de părere că advanced directives sunt acte prin care fie se stabileşte de către pacient persoana pe care o împuterniceşte să ia decizii în ceea ce îl priveşte, în situaţia în care el devine incompetent, fie conţin descrierea deciziilor luate de persoana în cauză, prealabil survenirii incompetenţei sale, ordinea priorităţilor în această eventualitate. Există două categorii de advanced directives recunoscute de legislaţia Statelor Unite: living wills şi durable powers of attomey for health care (Hayslip şi Leon, 1992).

Autori din Japonia cred despre advanced directives fapta! Că exprimă dorinţe ale pacientului referitoare la tratamente medicale nedorite, prezentate în prealabil survenirii lor în vederea ghidării acţiunilor medicilor într-un posibil viitor în care pacientul devine incompetent. Acestea includ advanced directives exprimate atât oral, cât şi sub forma unui document scris numit living will (Asai şi colab., 1988).

Pauls şi colab. (2002) arată că advanced directives sunt recunoscute de toate provinciile din Canada, şi a acţiona împotriva lor este echivalent cu a nu avea consimţământul informat al pacientului în cauză, motiv pentru care pot fi daţi în judecată. Advanced directives sunt recunoscute ca având forţă legală şi în Marea Britanie (Seymour şi colab., 2003).

I

4.3.2.1. „Living WHI" „Sunt instrucţiuni scrise, legal aplicabile referitoare la neiniţierea sau întreruperea tratamentelor de prelungire a vieţii în cazul unei boli terminale sau a unei condiţii ireversibile" (Hayslip şi Leon, 1992, p. 54).

Living will „este un act care asigură bolnavului extinderea dreptului la autodeterminare pe acea perioadă, în care, datorită bolii, a stadiului evolutiv al acesteia, nu poate să ia decizii ceferitoare la propriul tratament medical" (Hecser, 2001, p. 98).

Acest act are putere juridică numai în acele ţări în care s-au adoptat legi sau reglementări ale morţii naturale („natural death act statutes"). Acestea din urmă variază de la o ţară la alta. Majoritatea stipulează semnificaţia unor termeni ca boala terminală şi tratamentele de prelungire a vieţii. Acestea protejează personalul

medical de posibile incriminări din cauza neiniţierii sau întreruperii tratamentelor de prelungire a vieţii şi asigură pacienţii de faptul că personalul medical va fi nevoit să accepte. Voinţa lor (Hayslip şi Leon, 1992).

4.3.2.2. „Durable Powers of Attomey".

Acest tip de document are o istorie lungă în cadrul tranzacţiilor comerciale şi ale aranjării proprietăţilor. El oferă unei persoane desemnate puterea de a realiza o tranzacţie în interesul unei alte persoane. În contextul medical practic de realizează un transfer de putere în probleme de sănătate, de la o persoană la alta. Persoana care transferă puterea trebuie să fie competentă în momentul transferării puterii sale de decizie, pentru o situaţie în care ar putea să şi-o piardă. Powers of attomey poate fi transferată oricărui adult. Acest document nu dictează decizia care trebuie luată în anumite circumstanţe, ci desemnează persoana care trebuie să ia decizia. Există diferenţe de la un stat la altul în ceea ce priveşte cerinţa ca durable powers of attomey să fie realizate prin martori sau prin notari.

BMA în 1995 (Seymour şi colab., 2003) arată că aceste documente pot consta:

— În afirmaţii formulate sub forma unei cereri care reflectă aspiraţiile şi preferinţele personale ale unei persoane

— În afirmaţii referitoare la convingerile cu caracter general ale persoanei sau la ceea ce aceasta valorizează

— Într-o afirmaţie prin care se desemnează o altă persoană care; trebuie să fie consultată în momentul în care trebuie luate

— I – anumite decizii

— În instrucţii clare referitoare la refuzul anumitor sau a tuturor procedurilor medicale („advanced directives"), formulate de către un adult competent, care în anumite circumstanţe poate avea valoare legală

— În afirmaţii care ţintesc nu atât refuzul anumitor tratamente, cât numesc acel nivel de deteriorare fizică, de exemplu starea vegetativă, în condiţiile căreia nu se doreşte instituirea tratamentelor care asigură susţinerea vieţii

— O combinaţie a celor prezentate mai sus, incluzând cereri, refuzuri, nominalizarea unui reprezentant.

Specialiştii din cadrul Working Party (2003) sunt de părere că „în timpul vieţii, oamenii trebuie încurajaţi să vorbească cu membrii familiei lor despre speranţele şi temerile lor, despre tratamentele medicale, îndeosebi despre acelea care ar putea fi instituite în situaţia în care ei nu ar fi capabili saşi exprime propriile dorinţe. O exprimare a acestor dorinţe proiectate, poate fi realizată în cel mai bun caz în formă scrisă, în documente ca jurnalele, în fişe medicale precedente, în mod ideal în acte ca power of attomey" (p. 16).

Întrucât moartea într-o tot mai mare măsură survine la vârste înaintate, Seymour şi colab. (2003) au realizat un studiu în Anglia, cu participarea a 32 de persoane în vârstă la un grup în cadrul căruia aceştia au explorat rolul pe care advanced directives le pot avea în deciziile pacienţilor referitoare la tratamentul în faza terminală. Un studiu realizat în Anglia despre advanced directives de către Schiff şi colab. (idem) în anul 2000, arată că în timp ce pacienţii vârstnici dispuneau de puţine cunoştinţe referitoare la living will, au fost capabili de exprimarea unor puncte de vedere clare privind tipul de îngrijire pe care şi I-ar dori într-un ipotetic viitor în care nu ar mai fi în măsură să decidă şi să-şi exprime opţiunile.

Seymour şi colab. (2003) arată că în pofida unei slabe familiarizări a persoanelor participante la studiu cu termenul de advanced directives, în urma prezentării semnificaţiei acestuia conform cu definiţia oferită de BMA în 1995, la debutul discuţiilor au apărut reacţii pozitive faţă de acest tip de documente.

Toţi participanţii la studiul realizat de Seymour şi colab. (2003) au fost de părere că dacă discuţia despre deciziile care privesc modul de încheiere al vieţii ar avea loc în preajma morţii, aceasta ar putea contribui la creşterea anxietăţii pacienţilor şi la luarea unor hotărâri greşite de către aceştia, în schimb advanced directives au fost privite ca o modalitate de a evita surplusul de teamă şi stres, în condiţiile în care sunt concepute la timpul potrivit. Participanţii au identificat drept un alt efect pozitiv al conceperii advanced directives, aflarea de către pacient şi aparţinătorii lui a informaţiilor pertinente referitoare la cursul bolii, necesare luării deciziilor. Au considerat demn de apreciat şi despovărarea membrilor de

Familie de luarea unor decizii, prin exprimarea voinţei proprii a pacientului prin acest tip de documente. Unii au fost de părere că poate fi riscant cel puţin uneori, acordarea unei asemenea încrederi unor membri ai familiei. Participanţii şi-au exprimat îngrijorarea referitoare la modul în care advanced directives pot fi interpretate de către medici, teama de a nu fi considerate drept cereri de eutanasie atunci când nu este cazul. Au recunoscut dificultatea luării unor decizii referitoare la situaţii medicale viitoare ipotetice. Unii au vorbit despre dificultatea de a se gândi la propria moarte, şi de a recurge la analize în ceea ce o priveşte. Majoritatea persoanelor examinate au considerat că membrii lor de familie ar fi în măsură să ia decizii în locul lor, atât în ceea ce priveşte instituirea unor tratamente, cât şi neiniţierea sau întreruperea acestora. Mulţi participanţi au acordat prioritate relaţiilor intrafamiliale faţă de relaţia medic-pacient, dar au considerat că este important ca membrii familiei să nu ia decizii referitoare la îngrijire, tratament fără a ţine cont de sfatul medicului.

Deşi la începutul discuţiilor participanţii la grup au privit advanced directives ca o măsură de siguranţă îndreptată împotriva posibilităţii ca medicii să joace rolul divinităţii, în decursul discuţiilor opinia unor participanţi a influenţat această părere, ieşind la iveală rolul deosebit pe care încrederea o ocupă în cadrul relaţiei medic-pacient. Au recunoscut rolul pe care îl are medicul în decodificarea, interpretarea unui advanced directives. Au admis necesitatea ca în anumite situaţii, îndeosebi în cazul urgenţelor, medicii să aibă oportunitatea de a lua decizii clinice în mod liber, chiar împotriva a ceea ce pacientul a stipulat în advanced directives (a se vedea Capitolul V/5.1).

Seymour şi colab. (2003) arată că mulţi dintre participanţii la studiu au conştientizat existenţa unei situaţii paradoxale: pacienţii pe de o parte pot dori obţinerea controlului sau al autonomiei deşi în acelaşi timp pot dori să transfere altora responsabilitatea deciziilor referitoare la tratamentul lor în special în perioadele lor de vulnerabilitate. Crearea unui echilibru între deţinerea controlului şi transferarea responsabilităţii, este posibilă doar în condiţiile încrederii între pacient-medic.

Arta de a muri proprie modernităţii târzii plasează în centrul

problemei autonomia individului, şi caută să identifice mecanisme prin care se poate păstra controlul individual în faţa a ceea ce de altfel ar putea conduce la o îngrijire medicală supratehnologizată, arată ten Have (Seyrnour şi colab., 2003). Studiul realizat de Seymour şi colab. (2003) cu participarea unui grup de persoane în vârstă, a scos la iveală unele aspecte în mare parte neglijate ale problemei. În contradicţie cu liniile directoare referitoare la neiniţierea sau întreruperea tratamentului valabile în Marea Britanie, participanţii la acest studiu nu au recunoscut drept primordială relaţia medic-pacient, aşa cum majoritatea materialelor din domeniul bioeticii o fac, ci au recunoscut o profundă interdependenţă între persoana muribundă şi membrii familiei sale, în cadrul căreia rolul acestora din urmă este de a media relaţia medic-pacient. O altă constatare se referă la faptul că preocupările morale ale participanţilor au trecut dincolo de preocuparea mai îngustă faţă de autonomia individului despre care vorbesc bioeticienii (Dill; Hardwig; Shildrick; Haley şi colab. Citaţi de Seymour şi colab., 2003). Seymour şi colab. (2003) au convingerea că este nevoie de o reevaluare a filosofiei care stă la baza îngrijirii paliative moderne prin luarea în considerare a valorii cu care sunt investite relaţiile interpersonale. Autorii studiului îşi exprimă părerea potrivit căreia conceptualizarea planificării îngrijirii viitoare sub forma unui proces de discuţie şi revizuire ar trebui să înlocuiască strădania de a formula unele decizii o dată şi pentru totdeauna.

4.4. Relaţia dintre îngrijirea paliativă şi eutanasie/suicid asistat de medic în viziunea diferitelor artico. Se de specialitate în opinia lui Quill (2002), există două modalităţi de a privi problema îngrijirii persoanei aflate în faza terminală, în funcţie de alternativele pe care sistemul în care se desfăşoară asistenţa este pregătit să le ofere. Există o diferenţă fundamentală între a întreba: „Aţi dori să aveţi acces la îngrijire paliativă sau aţi dori să aveţi acces la sinucidere asistată de medic”? Sau a întreba: „Aţi dori să aveţi acces la îngrijire paliativă excelentă în sine sau la îngrijire paliativă excelentă alături de posibilitatea de a recurge la suicid asistat de medic, ca ultimă soluţie în cazul în care suferinţa dvs. devine intolerabilă?”

Hermsen şi ten Have (2002) au realizat un studiu prin care au urmărit, de-a lungul unor criterii, articolele de specialitate publicate în

limba engleză, care privesc îngrijirea paliativă, scrise în intervalul cuprins între 1984 şi 1999. Au fost analizate 12 reviste de specialitate: American Journal of Hospice and Palliative care (AJHPC); Journal of Palliative care (JPC); The Hospice Journal (HJ); Journal of Pain and Symptom Management (JPSM); Palliative Medicine (PM); European Journal of Cancer care (EICC); Progress în Palliative care (PPC); European Journal of Palliative care (EJPC); International Journal of Palliative Nursing (IJPN); European Journal of Pain (EJP); Topics în Palliative care (TPC); Journal of Palliative Medicine (JPM).

Prima revistă de îngrijire paliativă a apărut în 1984. Primul articol despre eutanasie, în anul 1987, când „American Journal of Hospice and

Palliative care", a publicat două materiale pe această temă. Din acest moment, interesul pentru eutanasie în publicaţiile urmărite a fost constant în fiecare an, în una dintre reviste se publicau articole referitoare la acest subiect. De-a lungul anilor, a crescut numărul revistelor diferite care publicau despre eutanasie, unele au editat chiar şi suplimente speciale pe această temă. Din numărul total de articole, care se apropia de 4.000, 12% (500) au atins probleme etice. Cele mai multe articole s-au scris despre eutanasie (16, 3%), alături de teme pastorale, cele referitoare la sensul vieţii sau calitatea acesteia. Între 1984 – 1999, problema morală a eutanasiei şi a suicidului asistat a fost abordată în mod explicit de 75 publicaţii (Hermsen şi ten Have, 2002).

Dintre cele 75 de articole despre eutanasie, 12 au demonstrat o atitudine favorabilă, 28 o atitudine nefavorabilă faţă de eutanasie, suicid asistat, iar 35, majoritatea, au adoptat o poziţie, neutră; Autorii arată că în comparaţie cu media din celelalte reviste majoritatea articolelor apărute în „Joumal of Pain and Symptom Management" sunt descriptive şi neutre în timp ce materialele apărute în „Journal of Palliative care" prezentau atât o atitudine pro, cât şi una contra eutanasiei într-o proporţie echilibrată. „The Hospice Joumal", care în această perioadă a publicat doar trei articole despre eutanasie, s-a situat clar pe poziţii contrare acesteia.

Analiza lui Hermsen şi ten Have (2002) a mai dezvăluit faptul că a avut loc o creştere a numărului de articole care exprimă o atitudine împotriva eutanasiei publicate de-a lungul anilor în revistele de

îngrijire paliativă, însă mai mult de jumătate dintre acestea au apărut în intervalul 1994 – 1997. În anii 1998 – 1999, niciun articol nu exprima atitudini pro, contra legalizării eutanasiei şi SAM. Articolele descriptive, neutre – apărute în JPSM şi EJPC de exemplu, ofereau informaţii şi lăsau la latitudinea cititorului posibilitatea adoptării unor poziţii pro sau contra.

Totodată, acele reviste (AJHPC, JPC, HJ, and EJPC) care în perioada 1994 – 1997 au publicat cele mai multe articole despre eutanasie au avut doar câteva publicaţii pe această temă în timpul anilor 1998 – 1999, în timp ce revistele noi au preluat subiectul. Revistele responsabile de toate publicaţiile apărute în perioada 1994 – 1997 care au adoptat poziţii împotriva eutanasiei (AJHPC, JPC, HJ, and EJPC) au publicat un număr mic de articole despre acest subiect. Autorii presupun că aceste reviste au publicat atât de frecvent articole în perioada precizată, deoarece prezentau îngrijirea paliativă în lumina alternativei la E/SAM. Începând din anul 1977, cantitativ s-a publicat mai mult despre îngrijirea pastorală, spiritualitate şi sensul vieţii decât despre eutanasie. Hermsen şi ten Have (2002) cred că explicaţia trebuie căutată în faptul că îngrijirea paliativă nu mai este definită prin contrast cu eutanasia, ci „printr-o filosofic a îngrijirii unică, independentă, menită să satisfacă nevoile pastorale, psihologice şi spirituale ale muribundului" (www.sciencedirect.com).

Hermsen şi ten Have (2002) şi-au propus să urmărească definiţiile date conceptului de eutanasie în aceste reviste şi au constatat că acestea diferă în funcţie de: a) consimţământul, acordul subiectului implicat în cauzarea propriei morţi; b) mijloacele prin care se produce moartea; /: c) intenţia medicului curant.: a) în majoritatea articolelor (90%) proponenţii şi oponenţii eutanasiei deopotrivă, definesc eutanasia din perspectiva autodeterminării. În această accepţiune, se poate vorbi de eutanasie doar în condiţiile cererii voluntare. Toate celelalte tipuri de IMSIDVT (nonvoluntare, involuntare) sunt considerate crime (Roşeam Abbing, 1988, citat de Hermsen şi ten Have, 2002). Un număr mic de articole (mai puţin de 5%) acceptă că anumite forme ale încheierii vieţii unei persoane în absenţa cererii voluntare pot fi numite eutanasie impusă („imposed eutanasia") având formele de eutanasie involuntară şi nonvoluntară

(Wilkonson, 1990 şi Mo ta, 1993, citaţi de aceiaşi autori), definite în accepţiunea propusă de McMurray şi colab. (1992).

b) În funcţie de modul survenirii morţii, se disting: eutanasia activă şi cea pasivă, definite conform accepţiunii lui McMurray şi colab. (1992). În 24% din articole s-a realizat această distincţie terminologică. În unele articole se arată faptul că eutanasia nu îşi găseşte locul în îngrijirea paliativă, iar întreruperea sau neiniţierea anumitor tratamente nu sunt considerate eutanasie (Sarrazin în 1994 citat de Hermsen şi ten Have, 2002). Anumite articole nu recunosc în eutanasia pasivă permiterea survenirii morţii, deoarece autorii lor sunt de părere că există o diferenţă morală între omor şi permiterea survenirii morţii. „Eutanasia trebuie diferenţiată de permiterea survenirii morţii pacientului şi de ameliorarea durerii acestuia şi a altor simptome. Permiterea survenirii morţii unui pacient atunci când tratamentul s-a dovedit a fi incapabil să schimbe cursul bolii este o practică clinică justificabilă, care nu are nimic în comun cu eutanasia" (Sarrazin, 1994; Roy, 1992, citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002, www.sciencedirect.com).

c) în aceste articole, în general, tratamentele care au ca scop primar ameliorarea durerii şi a altor simptome, dar care prin efecte secundare reduc durata vieţii (ADS conform McMurray, 1992), sunt considerate a fi diferite de eutanasie, întrucât intenţia ameliorării contează nu şi consecinţa care constă şi în grăbirea morţii. În unele articole, se poate surprinde nesiguranţa referitoare la această diferenţiere, de vreme ce consecinţa – grăbirea clipei în care survine moartea – este aceeaşi.

Majoritatea articolelor analizează întrebarea dacă eutanasia îşi are sau nu locul în îngrijirea paliativă. Studiul lui Hermsen şi ten Have (2002) arată că mesajul principal care se poate desprinde din cele mai multe articole constă în faptul că eutanasia nu este etic acceptabilă şi nu îşi are locul în îngrijirea paliativă, ca atare ea nu trebuie legalizată. Această poziţie este susţinută de argumente ca: 1. Respectul pentru viaţă (sanctitatea vieţii); 2. Moartea face parte din viaţă, ca atare poate avea sens; Aceasta reprezintă una dintre ideile fundamentale ale filosofiei îngrijirii paliative. Potrivit acestei filosofii cel care alege eutanasia nu ajunge la reconciliere cu ultima parte a vieţii sale şi nu

acceptă moartea; filosofia hospice afirmă că viaţa este un bun, nu neapărat bunul suprem. Calitatea vieţii de asemenea este un bun. Asigurarea unei calităţi a vieţii superioare până în momentul morţii, este scopul îngrijirii paliative. „Convingerea filosofică potrivit căreia individul are întotdeauna nevoie să deţină controlul, nu este vulnerabil niciodată, nu constituie niciodată o povară şi nu are nevoie niciodată de îngrijiri, este incompletă în viziunea hospice. Vulnerabilitatea, interdependenţa şi nevoia de ajutor, este parţial constitutivă fiinţei umane, în viziunea hospice" (McGee, 1997, citat de Hermsen şi ten Have, 2002, www.sciencedirect.com).

3. Eutanasia distrage atenţia de la îngrijirea paliativă adecvată; Adepţii acestui punct de vedere accentuează faptul că, o dată eutanasia legalizată, celelalte opţiuni, respectiv îngrijirea fizică, psihosocială, pastorală, vor rămâne neexplorate şi neatinse. Dacă eutanasia va deveni o practică comună în îngrijirea bolnavului terminal, atunci există riscul ca medicii să renunţe la responsabilitate (Randall, 1993; MacKinnon, 1988, citaţi de autori), în mai multe articole se arată că eutanasia nu trebuie să constituie o cale uşoară de evadare din suferinţă şi în multe cazuri asigurarea unei îngrijiri adecvate conduce la renunţarea la cereri.: 4. Argumentul non-necesităţii;

La baza acestui argument se află convingerea potrivit căreia, prin îngrijire paliativă adecvată se poate preveni cererea eutanasiei. Mulţi dintre cei care lucrează în acest domeniu, consideră că persistenţa durerii, în pofida tratamentului, este rezultatul unei îngrijiri neadecvate. Exprimarea dorinţei de eutanasie a unui pacient, este considerată ca rezultat al eşecului îngrijirii paliative. Potrivit acestui argument discuţiile despre legalizarea eutanasiei sunt superflue şi nefolositoare (Wilkinson, 1990, idem). În opinia unor autori însă, cererea de eutanasie a unui pacient nu este cauzată deloc de controlul precar al durerii sau a altor simptome, ci din cauza faptului că acesta alege în mod raţional întrucât, „pacientul pur şi simplu preferă moartea, vieţii care i-a mai rămas" (Stephany, 1994; Farsides, 1996, citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002, www.sciencedirect.com).

5. Argumentul alunecării pe panta fără de întoarcere („Slippery Slope Argument"); în opinia a foarte mulţi autori, printre care şi van

der Sluis, 1988; Olsen, 1995 (citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002) eutanasia, cauza posibilelor abuzuri, nu poate fi acceptată în îngrijirea paliativă.

6. Cultura morţii („culture of death”);

Este un argument strâns înrudit cu precedentul, la baza căruia se află ideea că eutanasia nu trebuie să fie la îndemâna oamenilor, asemeni altor tratamente, întrucât dezumanizează societatea, şi există pericolul ca nimeni să nu mai fie protejat de omorul intenţionat şi de eutanasie (van der Sluis, 1988; Olsen, 1995; Randall, 1994, citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002).

Rezultatele analizei realizate de Hermsen şi ten Have (2002) relevă că există şi articole în care se susţine faptul că eutanasia îşi găseşte locul în cadrul îngrijirii paliative. Astfel, 12 din 75 de articole exprimă ideea potrivit căreia, cererea eutanasiei poate surveni şi în condiţiile unei îngrijiri paliative adecvate şi ar trebui să fie una din opţiunile posibile, atunci când anumite condiţii stringente sunt date (van der Meer, 1988). Printre argumentele acestei poziţii se numără: a) autonomia pacientului: – ”: „Potrivit acelor autori – Roşeam Abbing, 1988; Stephany, 1994;

Boisvert, 1988 citaţi de Hermsen şi ten Have, 2002) – care sunt de acord cu eutanasia, referirea la principiul autonomiei, pe de o parte, şi menţinerea opiniei potrivit căreia eutanasia nu trebuie legalizată, pe de altă parte, constituie o contradicţie.

b) Compasiunea:

Majoritatea proponenţilor eutanasiei sunt de părere că îngrijirea paliativă nu poate uneori ameliora, preveni suferinţa extremă şi nu există argumente morale în sprijinul menţinerii vieţii cu orice preţ. Ca urmare, în această viziune, „eutanasia poate fi o ultimă consecinţă a. Îngrijirii adecvate a muribundului”.: f.

c) vulnerabilitatea îngrijirii paliative: în timp ce majoritatea celor care muncesc în domeniul îngrijirii paliative sunt de părere că o bună asistenţă a bolnavului previne cererile de eutanasie, unii sunt de părere că acest lucru nu este posibil întotdeauna. Din această cauză, unii autori concluzionează că eutanasia îşi găseşte locul în cadrul îngrijirii paliative (van der Meer, 1988, citat de Hermsen şi ten. Have, 2002).

Capitolul V

Intervenţii/Neintervenţii medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii în situaţii: particulare 5.1. Medicina de urgenţă

Bioetica modernă a Statelor Unite neagă existenţa unei diferenţe morale între neiniţierea şi întreruperea tratamentului medical vital (Beauchamp şi Childress, citaţi de Iserson, 1996). Distincţia între acte şi omisiuni este recunoscută acum a fi mai mult o diferenţă de preferinţă psihologică, decât de normă etică (Fletcher, citat de Iserson, 1996).

Iserson (1996) este de părere că, în circumstanţele unice ale medicinii de urgenţă, distincţia clară între neiniţierea şi întreruperea tratamentului medical este relevantă, în timp ce în alte ramuri medicale poate fi absentă.

Acelaşi autor enumera câteva împrejurări speciale în care neiniţierea tratamentului medical este general acceptată:

1. În cazul în care pacientul este evident mort; 2. În contextul trierii care urmează dezastrelor, războaielor; 3. În situaţiile în care această intervenţie este periculoasă pentru cel care o iniţiază; 4. Atunci când există ordine clare referitoare la neiniţierea resuscitaţiei (ANR – a nu se resuscita, DNR – „do not attempt resuscitation”).: în medicina de urgenţă, neiniţierea tratamentului este mult mai problematică decât întreruperea ulterioară a acestuia atunci când se dovedeşte a fi nedorit sau lipsit de sens.

În contextul particular al medicinii de urgenţă alături de diferenţa existentă la nivelul impactului emoţional dintre neiniţierea şi întreruperea tratamentului mai apar şi alte două diferenţe: 1. Medicii de urgenţă se confruntă adeseori cu absenţa informaţiilor esenţiale referitoare la identitatea, condiţia medicală şi dorinţele pacientului; 2. Aşteptările societăţii sunt speciale şi profund legate de salvarea de vieţi.

În cazul tratamentelor medicale din afara serviciilor de urgenţă, practicienii găsesc că este mai uşoară, din punct de vedere emoţional, neiniţierea unui tratament decât întreruperea acestuia. A nu începe un nou tratament cu antibiotice, a nu oferi dializa sau a evita o intervenţie chirurgicală – sunt procese care se petrec în absenţa unor prea mari emoţii. „Acestea rămân decizii tăcute, adeseori nerostite şi, de obicei,

nepuse sub semnul întrebării" (Iserson, 1996, p. 52).

Întreruperea unui tratament care odată a fost iniţiat, implică, adeseori discuţii saturate de emoţii, cu aparţinătorii, cu echipa de asistente şi asistenţi, cu comisia de biotică a spitalului. Chiar şi în urma discuţiilor de acest gen, clinicienii, evită, de obicei, să ia cea mai dramatică decizie, aceea a deconectării ventilatorului, de exemplu (Strauss, citat de Iserson, 1996).

Natura intervenţiilor de urgenţă face ca neiniţierea tratamentului să fie un act aflat în mai mare măsură în atenţia publicului, decât o întrerupere ulterioară.

Mai mult, în opinia lui Iserson (1996), neiniţierea tratamentului în acest sector este cea mai dramatică decizie dintre toate cele posibile.

Întreruperea ulterioară a tratamentului este realizată adeseori de o altă echipă, într-un moment în care există mult mai multe informaţii. Actul are loc într-un cadru intim, în urma consultării cu cei care reprezintă un substitut al persoanei în cauză în luarea deciziilor („surogate decision-makers").

Iserson (1996) arată că se face adeseori confuzie între tratamentul medical şi îngrijirea medicală. Tratamentul include toate intervenţiile utilizate pentru a ameliora sau a preveni bolile, în timp ce îngrijirea medicală încorporează şi intervenţiile utilizate pentru asigurarea confortului pacientului şi pentru ameliorarea durerii şi suferinţei acestuia.

Strauss (Iserson, 1996) rezumă: „Rolul medicului este de a vindeca rareori, de a ameliora adeseori şi de a asigura confortul întotdeauna" (p. 52). „Personalul medical nu trebuie niciodată să neinstituie sau să întrerupă îngrijirea, doar tratamentul" (idem, p. 54).

Moskop şi Iserson (2001) arată că dacă medicii, în condiţiile medicinii de urgenţă, trebuie să trateze pacienţi care au recurs la SAM, fără să survină decesul, atunci aceştia trebuie să aleagă între trei posibilităţi: intervenţia agresivă realizată cu scopul conservării vieţii, îngrijire paliativă, asistenţă oferită în vederea ducerii la bun sfârşit a actului suicidar.

Pauls şi colab. (2002) atrag atenţia asupra problemelor etice unice care pot să apară în condiţiile medicinii de urgenţă. Medicii nu îşi cunosc pacienţii, deciziile trebuie luate repede. Chiar şi în cazurile în

care au fost elaborate în prealabil advanced directives, pentru luarea unor decizii adecvate din punctul de vedere al îngrijirii pacientului, este nevoie de înţelegerea clară a acestor documente şi de capacitatea de a gestiona resursele medicale. Autorii argumentează pe marginea unor studii de caz, necesitatea de a analiza şi interpreta cele scrise în living will. Este adevărat că avantajul acestor documente constă tocmai în oferirea unor linii directoare referitoare la îngrijirea dorită de pacient în anumite condiţii, dar şi acestea îşi au propriile lor limite, care apar în special în cadrul medicinei de urgenţă. De exemplu, în cazul citat de autori nu era clar dacă instrucţiunile de neiniţiere a procedurilor şi tratamentelor medicale de prelungire a vieţii, se refereauşi la survenirea unei condiţii acute (accident).

— În care dacă s-ar fi intervenit, atunci bolnavul ar fi avut şanse considerabile de revenire – sau se refereau doar la boala cronică gravă, incurabilă sau la condiţia terminală, cu alte cuvinte la un proces ireversibil. Dacă în aceste condiţii neclare medicul poate obţine dovada faptului că pacientul nu s-a referit şi la un proces reversibil, atunci din punct de vedere etic şi legal este îndreptăţit să facă acele intervenţii medicale care pot salva viaţa pacientului, chiar dacă acesta a cerut în living will ca medicii să nu intervină în acest sens. Din acest motiv este indicată obţinerea de informaţii prin rade, prieteni, fişe medicale mai vechi, pentru a se verifica dacă pacientul ar fi dorit să nu fie resuscitat doar în condiţiile unui proces grav şi ireversibil sau a avut în vedere şi alte scenarii.

Pauls şi colab. (2002) sunt de părere că medicii de urgenţă trebuie să se concentreze asupra intenţiei cu care a fost formulat respectivul adyanced directives, nu doar asupra instrucţiunilor nemijlocite pe care aces. Ta: le conţine.

5.2. Pacienţii aflaţi în stare vegetativă persistentă/permanentă (SVP) sau în starea de absenţă a responsivităţii post-comatoase (SARPC)

Filosoful Soifer (1996) încearcă să răspundă la unele întrebări majore referitoare la pacienţii SVP:

— În cazul pacientului SVP, este moral acceptabilă recurgerea la.”,”. eutanasie activă sau pasivă?

— Poate corpul acestor pacienţi să fie utilizat în scopul

prelevării de organe pentru transplant, pentru cercetări medicale?

— Au pacienţii SVP anumite drepturi?

— Există anumite obligaţii faţă de acei oameni care ajung în această situaţie?

Nu este indiferent nici modul în care se răspunde, la aceste întrebări, deoarece argumentele filosofice pot fi utilizate ca o modalitate de a schimba punctai de vedere al oamenilor asupra acestor probleme.

Soifer (1996) susţine că răspunsul la aceste întrebări nu se poate da prin mijloace empirice (sclavagismul poate fi un fenomen negativ în sine, ceea ce nu împiedică unele societăţi să-l considere un lucru bun). După părerea autorului, ideal ar fi ca răspunsul să apară pe baza argumentelor logice. Acelaşi autor crede că filosofia poate contribui la clarificarea conceptelor care se vehiculează în mod curent în discuţiile despre eutanasie, la explicarea şi interpretarea confuziilor existente, arătând legătura între atitudinile faţă de eutanasie şi atitudinile faţă de alte subiecte ca: prezenţa sau absenţa sufletului, autonomia, importanţa trăirii senzaţiei, de durere, avortul, noile tehnici reproductive, statutul moral al fiinţelor nonumane.

Soifer (1996) afirmă că, bineînţeles, se poate susţine şi argumenta că nu există un adevăr privind aceste probleme şi astfel, scopul de a face oamenii să adere la un punct de vedere raţional argumentat este un scop lipsit de sens.

Declarând că există argumente serioase în favoarea faptului că distincţia între judecăţile morale „bune" şi „rele" nu este numai o problemă de alegere individuală, Soifer îşi asumă ideea că unele răspunsuri morale sunt intrinsec mai bune ca altele.

Discuţiile filosofice relativ la întrebarea care dintre entităţi au rang (statut) moral sau calificativ de persoană îşi au originea în dezbaterile asupra avortului (Noonan, Warren, Tooley, citaţi de Soifer, 1996).

Autorul trece în revistă opt criterii care, într-un fel sau altul, au fost conectate de-a lungul timpului cu statutul de persoană: 1. A fi fiinţă umană; – „2. A avea suflet sau a fi într-o legătură specială cu Dumnezeu; 3. A fi raţional; 4. Abilitatea de a folosi un limbaj şi de a comunica; 5. Existenţă (prezenţa) în timp a conştiinţei de sine; 6.

Capacitatea de a îndeplini obligaţii morale; 7. Capacitatea de a simţi durere sau plăcere; →.; 8. Capacitatea de autonomie (Soifer, 1996).

1. A fi fiinţă umană

Wilder (Soifer, 1996), arată că pentru a conta din punct de vedere moral „o entitate trebuie să fie un membru în viaţă a speciei Homo Sapiens şi un individ cu drepturi proprii" (p. 36).

Pacienţii SVP în viaţă sunt în mod cert „indivizi umani", problemele apar însă în jurul condiţiei: „membri în viaţă". „Întrebarea «Când începe viaţa?» nu este una simplă şi, în plus, există probleme şi cu definirea morţii în cazul entităţilor care au fost în viaţă o dată" („President's Commission for the Study of Ethical Problems în Medicine and Biomedical and Behavioral Research" 1981; Weatch, citat de Soifer, 1996, p. 3 7).

Conform majorităţii definiţiilor morţii, pacienţii SVP sunt în viaţă.

Dacă se acceptă ca şi criteriu apartenenţa la specia Homo Sapiens şi definiţiile morţii mai sus amintite, atunci societatea, are obligaţii morale, din acest motiv, faţă de pacienţii SVP. Soifer (1996) consideră însă acest criteriu drept nerelevant. El pune întrebarea „Dacă am întâlni o formă de viaţă inteligentă nonumană atunci nu am avea obligaţii morale faţă de aceasta?" sau „Dacă experienţele pe oameni sunt interzise din cauza suferinţei provocate, atunci nu ar trebui să fie la fel şi în cazul altor specii?" (Soifer, 1996, p. 37)

Acelaşi autor conchide că în sens moral a fi o persoană au este echivalent cu a fi o făptură umană. „Unele persoane s-ar putea să nu fie oameni şi unele fiinţe urriane s-ar putea să nu fie persoane" (Soifer, 1996, p. 37).

2. Posesia unui suflet şi existenţa unei relaţii cu Dumnezeu în opinia lui Soifer (1996), în absenţa unor puternice argumente raţionale privind această problemă metafizică, nu ar fi înţelept să se încerce stabilirea unor cerinţe morale pe această bază.

3. Raţionalitatea

Raţionalitatea ar putea fi un alt criteriu al statutului moral. Problemele apar în legătură cu faptul de a şti cu exactitate ce înseamnă raţionalitatea.

Dacă se admite că există un prag minim de raţionalitate conectat

cu statutul de fiinţă umană morală, atunci este evident că nou născuţii, foetuşii, cei cu deficienţă mintală severă, pacienţii SVP, nu pot fi clasificaţi în categoria fiinţelor raţionale. Dacă acceptăm raţionalitatea ca şi criteriu pentru statutul moral, atunci – se întreabă Soifer – ar trebui oare să concluzionăm că nu avem obligaţii morale faţă de categoriile de fiinţe umane mai sus enumerate? Evident răspunsul este negativ.

4. Criterii adiţionale

Warren (Soifer, 1996) arată că unii autori au inclus în determinarea statutului de persoană şi criteriul abilităţii de a utiliza un limbaj, de a comunica.

Soifer (idem, p. 38) avertizează că de aici derivă ideea că „datorăm obligaţii morale doar celor care sunt capabili de reciprocitate", cu alte cuvinte, am avea obligaţii doar faţă de cei care au obligaţii vis-à-vis de noi.

Locke (Soifer, 1996) a sugerat ca şi criteriu crucial al statutului de persoană capacitatea de a avea o concepţie asupra binelui. Aceste criterii fac ca unele fiinţe nomimane, satisfăcându-le, să aibă un statut moral mai ridicat decât unele fiinţe umane care eşuează în satisfacerea lor (idem).

Autorii menţionaţi sunt de părere că trebuie să se respingă acele teorii care afirmă că nu au statut moral acei oameni care nu reuşesc să satisfacă aceste cerinţe (idem).

5. Raţionalitatea parţială

Regan (Soifer, 1996) a realizat o diferenţiere între aşa numiţii „agenţi morali" şi „pacienţi morali". Potrivit acestei concepţii, un agent moral are capacitatea de a acţiona moral, ceea ce nu înseamnă că uneori sau chiar în marea parte a timpului nu va acţiona imoral.

Un pacient moral este un individ faţă de care alţii au obligaţii, dar el nu este capabil să recunoască moralitatea şi să acţioneze în consecinţă. Agenţii morali sunt persoane cu statut moral deplin, iar pacienţii morali au un statut moral parţial.

Chiar dacă acest punct de vedere s-ar putea accepta şi s-ar rezolva problemele existente în jurul sintagmei de „statut moral parţial", pacienţii SVP nu ar putea avea nici măcar acest statut deoarece le lipseşte conştiinţa de sine, capacitatea de a simţi durerea,

plăcerea (Cranford, citat de Soifer, 1996).

6. Autonomia în încercările de a înţelege natura drepturilor umane, un rol important îl joacă autonomia individului, protecţia abilităţii de a alege, a celor capabili de alegere (Gewirth; Richards; Waldron; Welman, citaţi de Soifer, 1996).

Dacă acceptăm că drepturile sunt fundamentale din punct de vedere etic şi că acestea de fapt protejează alegerile, atunci autonomia (abilitatea de a alege propriul drum prin viaţă) are o valoare etică fundamentală (Soifer, 1996). Raz (idem) crede că, prin definiţie, autonomia trebuie obţinută pentru sine! N cel mai bun caz, se pot asigura condiţii pentru manifestarea autonomiei cuiva sau cel puţin este posibil ca să nu se întreprindă acţiuni împotriva cuiva.

Weir şi Wikler (Soifer, 1996) consideră că, în cazul pacienţilor SVP – care dacă biologic nu sunt consideraţi morţi, în sensul morai al cuvântului sunt – nu se poate vorbi de autonomie.

Potrivit gândirii lui Soifer (1996), dacă se acceptă raţionamentul potrivit căruia pacienţii SVP nu sunt nici persoane nici măcar pacienţi morali, atunci concluzia care derivă este aceea că societatea nu are obligaţii morale faţă de aceşti oameni şi ar putea fi trataţi oricum fără a se putea considera că li se întâmplă ceva rău (negativ) din punct de vedere moral. Dacă există anumite reţineri în acceptarea acestei concluzii filosofice şi societatea ar fi tentată ca, din motive de precauţiune, să lase pacienţii SVP să existe în starea lor ambiguă, atunci această poziţie s-ar putea să nu conducă la o reală precauţie, deoarece a nu face nimic pur şi simplu, nu este o poziţie lipsită de consecinţe. A lăsa pacienţii SVP conectaţi la aparatele de susţinere a funcţiilor vitale ar putea, pe de o parte, cauza serioase probleme emoţionale aparţinătorilor, prietenilor, rar pe de altă parte ar priva alte persoane de beneficiile utilizării resurselor medicale, poate cu un alt rezultat. Deci, modul în care sunt trataţi pacienţii SVP are influenţă nu asupra lor ca indivizi, ci asupra altora. Acest tratament are efecte indirecte asupra oamenilor în general: 1. Dacă se va aluneca pe calea abuzurilor, atunci se poate ajunge la lipsa de respect faţă de viaţa umană în circumstanţe în care: acest respect este necesar.

2. Sunt afectate indirect obligaţiile faţă de persoanele care nu sunt

— Într-o stare de SVP, dar care ar putea ajunge într-o asemenea stare, astfel: a) acele persoane care nu doresc ca trupul lor să fie tratat. Într-un anumit fel (experienţe medicale, prelevare de organe etc.) trebuie să aibă siguranţa că nu li se va întâmpla ceea ce nu doresc; b) aparţinătorii, prietenii pacienţilor aflaţi în SVP pot dori ca persoana dragă să nu fie ţinută în viaţă prin toate… Mijloacele posibile, pot dori să nu se recurgă la prelevare

— de organe, cercetare etc.

Modul în care se respectă sau nu dorinţa prealabilă a unui om care a decedat are legătură cu starea de bine a celor care sunt în viaţă. Respectarea dorinţelor defunctului este o modalitate de a respecta autonomia acestuia. Se pare că într-adevăr există unele obligaţii faţă de indivizii aflaţi în SVP, nu pentru că aceştia sunt persoane, ci datorită persoanei care au fost cândva. Astfel, aceştia exercită o influenţă asupra oamenilor, chiar după ce au încetat să mai existe ca persoane (Soifeiy 1996).

În concluzie, capacitatea de autonomie este singurul criteriu care poate explica de ce există obligaţii faţă de persoanele aflate în SVP, „(…) sursa acestor obligaţii o constituie obligaţia de a respecta autonomia altora" (Soifer, 1996, p. 47).

Datele recente pe care se bazează specialiştii din cadrul Wofking Party (2003) – (şi care au fost discutate pe larg în Capitolul I) i-au determinat pe aceştia să afirme că lipsa certitudinii stabilirii diagnosticului şi durata lungă necesară pentru determinarea acestuia şi a prognosticului, au condus la adoptarea unei poziţii pline de precauţiune în baza căreia li se asigură tratament pacienţilor aflaţi în starea de absenţă a responsivităţii post comatoase. Tratamentele cu scop recuperator se asigură până când există o certitudine practică a diagnosticului şi prognosticului sau nu mai există niciun semn al progresului. Îngrijirea medicală de bază pe durata stabilirii diagnosticului, include măsurile necesare menţinerii stării clinice optime, prevenţiei complicaţiilor secundare, prevenirii suferinţei, a disconfortului. Aceste măsuri pot include: hrănirea şi hidratarea artificială, prevenirea escarelor, exerciţii motorii, asigurarea eliminării (Ashwai; Gianno şi Zasler; Gustafson; etc. Citaţi de Working Party, 2003). Dată fiind nesiguranţa ce poate surveni în timpul evaluării

stării de absenţă a responsivităţii post comatoase şi dată fiind gravitatea pronunţării diagnosticului, interesul major al pacientului trebuie să fie luat întotdeauna în considerare. Aceasta înseamnă că evaluarea şi îngrijirea ulterioară a acestuia trebuie să se realizeze în bună credinţă:

— Cu onestitate, relativ la nesiguranţa practică, acolo unde este cazul;

— Cu asigurarea consultării între specialişti, în vederea reducerii riscului erorilor;

— Cu recunoaşterea rolului pe care îl au aparţinătorii şi cei care asigură îngrijirea; recunoaşterea poverilor pe care aceştia le poartă şi sunt pregătiţi să le poarte;

— Prin onorarea convingerilor prealabile ale pacientului (în măsura în care sunt cunoscute).

Familia pacientului trebuie întotdeauna respectată şi sprijinită, ca şi celelalte persoane care sunt legate de pacient. Trebuie acordată atenţie întotdeauna fondului cultural, religios al pacientului. Este indicată implicarea familiei în procesul stabilirii diagnosticului, întrucât aceasta poate ajuta la stabilirea contactului cu pacientul. Dezvăluirea unui diagnostic de absenţă a responsivităţii post comatoase, aparţinătorilor, „trebuie realizată cu deosebită grijă şi sensibilitate” (p. 16) s Familia trebuie implicată în procesul luării deciziei referitoare la îngrijirea pacientului. Specialiştii trebuie să-i încurajeze să ia decizii care corespund interesului major al pacientului, să ia în considerare nu numai diagnosticul şi prognosticul pacientului, ci şi convingerile şi dorinţele anterior exprimate ale acestuia în primul rând şi doar în al doilea rând propriile lor dorinţe. Atunci când între membrii familiei apar conflicte referitoare la investigaţii şi tratamente, personalul medical trebuie să-i ajute să înţeleagă raţiunea acestora.

Deciziile care privesc tratamentul (inclusiv deciziile privind neiniţierea sau întreruperea tratamentului, continuarea asigurării hrănirii şi hidratării artificiale) ar trebui să se ia pe baza informaţiilor atât referitoare la ceea ce se cunoaşte, dacă se cunoaşte ceva despre dorinţele pacientului, cât şi pe baza luării în considerare a interesului major al acestuia şi trebuie să reflecte instituirea celor mai bune standarde ale îngrijirii accesibile în contextul asistenţei persoanelor cu

dependenţă ridicată.

Capitolul VI

Posibili factori care contribuie la apariţia şi persistenţa dorinţei şi a solicitărilor de grăbire a momentului morţii 6.1. Generalităţi „Se pot imagina puţine schimbări în viaţa omului, care ar fi atât de împovărătoare ca boala" (Vargha, 1995, p. 35). Deoarece „boala conştientizează, într-o manieră mai directă şi mai concretă decât oricare altă stare, dependenţa noastră de propriul corp" (idem).

Dorinţa de moarte este un construct propus în 1986, de Brown şi colab., dezvoltat ulterior de Chochinov şi colab. (Breitbart şi Rosenfeld, 1999). Conceptul desemnează acel continuum pe care se situează dorinţa pacientului de a i se sfârşi viaţa, în mai mare măsură, mai devreme decât mai târziu. Cele două extreme ale acestui continuum sunt reprezentate de absenţa totală a oricărei dorinţe de a muri, respectiv de prezenţa intenţiilor suicidare acute (idem).

„La nivelul său fundamental, decizia de a căuta sprijin, mijloace pentru a muri („aici în dying") este una profund personală şi subiectivă" (Zaubler şi Sullivan, 1996, p. 423).

„Cererea eutanasiei sau a suicidului asistat derivă de regulă din situaţia critică a pacientului şi indică prezenţa unei suferinţe importante" (Chemy, 1996, p. 13).

Suferinţa persistentă sau anticiparea acesteia subminează valoarea vieţii celui în cauză. Când această stare a lucrurilor se asociază cu lipsa de speranţă, pacienţii, familiile lor şi specialiştii din domeniul sănătăţii pot privi eutanasia sau suicidul asistat ca singura alternativă (Chemy, 1996).

Acelaşi autor atrage atenţia asupra faptului că, în mod paradoxal, în literatura medicală informaţiile despre natura suferinţei sunt sporadice.

Cassel, în 1982 (Chemy, 1996), a fost de părere că suferinţa apare datorită trăirii de către persoană, a ameninţării integrităţii. Sale personale şi a elucidat mai mulţi factori care pot contribui la această ameninţare.

Saunders în 1984 (Chemy, 1996) a descris suferinţa ca o durere totală şi a identificat unii factori fizici, psihici, sociali, existenţiali care contribuie la apariţia acesteia.

Chapman şi Garvin în 1993 (idem) au adoptat o poziţie critică faţă de aceste definiţii ale suferinţei şi s-au situat pe poziţii neurobiologice, preocupându-se mai mult de suferinţa cauzată de durere.

I

Chemy şi alţi autori (1996) cred că este nevoie de o definiţie a suferinţei care să fie mult mai relevantă din punct de vedere clinic, care să ia în considerare interacţiunea dintre suferinţa pacientului, a familiei acestuia şi cea a specialiştilor care-i acordă îngrijire.

În urma cercetărilor clinice şi psihologice ale lui Chemy, Coyle şi Foley în 1994 (Chemy, 1996) a apărut o nouă definiţie a suferinţei şi o taxonomic a factorilor care pot contribui la trăirea acesteia.

În concepţia acestor autori suferinţa este" (...) o experienţă aversivă caracterizată prin percepţia trăirilor personale dureroase („distress") care sunt cauzate de factori adverşi ce subminează calitatea vieţii" (Chemy, 1996, p. 14).

Potrivit acestei accepţiuni, suferinţa este un fenomen caracteristic existenţei umane conştiente, intensitatea acesteia fiind determinată de numărul şi severitatea factorilor care diminuează calitatea vieţii, de procesul de evaluare şi de percepţie (Chemy, 1996).

Suferinţa de natură emoţională nu poate fi tratată în mod izolat, alături de ameliorarea simptomelor fizice, preocuparea manifestată faţă de dimensiunea spirituală a existenţei prezintă o importanţă în tratamentul paliativ (Chochinov şi Breitbart, 2000).

Chochinov şi colab. (2001) sunt de părere că trei factori: durerea, depresia, un nivel scăzut al suportului familial, corelează într-o măsură statistic semnificativă cu dorinţa morţii.

Cele mai multe studii empirice arată că: durerea, depresia, suportul social şi disfuncţiile cognitive sunt legate de dorinţa grăbirii momentului morţii (Breitbart şi Rosenfeld, 1999). Autorii au realizat o sinteză a acestor factori pe baza constatărilor realizate de Breitbart; Chochinov şi colab. Şi ajung la concluzia că la dorinţa morţii pot contribui: factori psihologici ca: depresia, lipsa de speranţă, pierderea controlului, neajutorarea, psihopatologia preexistentă, probleme existenţiale, furia, anxietatea faţă de boală; factori biomedicali ca: boala avansată, prognosticul precar, durerea necontrolată, delirul,

fatigabilitatea/extenuarea, alte simptome fizice stresante; factori sociali ca: lipsa suportului, faptul de a fi o povară pentru ceilalţi, burnoutul celor care acordă îngrijirea, prezenţa stresorilor concurenţi.

Block şi Billings (1995) afirmă că: „gânduri pasagere legate de accelerarea momentului morţii apar în mod frecvent la bolnavii terminali" (p. 447). Autorii consideră însă, că cererile insistente sunt neobişnuite, şi trebuie privite ca fenomene care „se situează în afara spectrului obişnuit al răspunsurilor la boala terminală şi necesită o atenţie specială" (idem). Chochinov (citat de Muskin, 1998) în cadrul unui studiu realizat în anul 1995, cu 200 de persoane bolnave aflate în stadiul terminal, arată că 44%

— I

Din aceştia ocazional şi-au exprimat dorinţa ca moartea să survină curând, în timp ce 9% din persoanele examinate „au prezentat o dorinţă de moarte serioasă şi pervazivă".

Block şi Billings (1995) recomandă examinarea de către psihiatri a următoarelor dimensiuni majore ale existenţei pacientului: suferinţa fizică, suferinţa psihică capacitatea de a lua decizii, suferinţa socială, suferinţa existenţială/spirituală, disfuncţii existente în relaţia medic-pacient.

Breitbart (Breitbart şi Rosenfeld, 1999) identifică următorii factori de vulnerabilitate la suicid în cazul persoanelor care se confruntă cu stadii avansate ale bolii: durere, suferinţă, boală avansată, prognostic precar, depresie, lipsă de speranţă, delir, dezinhibiţie, control, neajutorare, psihopatologie preexistentă, abuz de alcool/substanţă, istoric suicidar personal sau familial, fatigabilitate, extenuare, lipsa suportului social.

Sunt şi alte studii care arată că, în cadrul determinanţilor polifactoriali ai dorinţei de a muri, durerea şi suportul familiei au o influenţă mai puţin directă asupra acesteia decât depresia (Chemy, 1996).

Lavery şi colab. (2001) au arătat că dezintegrarea personală (apariţia unor simptome, pierderi în sfera funcţională) şi pierderea comunităţii s-au dovedit a fi principalii factori care influenţează aceste decizii, cel puţin în cazul bolnavilor suferinzi de SIDA/HIV (a se vedea Cap. VI./6.5.). Rezultatele unui studiu calitativ realizat de Street şi

Kissane (2000) cu şapte pacienţi terminali suferinzi de cancer, arată că printre motivele pentru care oamenii caută să obţină eutanasia se numără: frica, gândul că devin o povară pentru familie şi alte îngrijorări legate de familie, izolarea socială, sentimentul inutilităţii, dezintegrarea corporală, suferinţa fizică şi emoţională, în special depresia.

Tataryn şi Chochinov (2002) arată că voinţa de a trăi poate fluctua considerabil în condiţiile apropierii morţii, cauzele acestei fluctuaţii schimbându-se pe măsură ce moartea este din ce în ce mai aproape. Cei doi autori, pe baza rezultatelor unui studiu empiric, afirmă că există aparent cinci categorii de bolnavi, clasificaţi pe baza criteriului voinţei de a trăi: 1. Pacienţi care menţin o intensă voinţă de a trăi (N = 95).

Majoritatea acestor bolnavi se caracterizau prin anxietate scăzută şi printr-un nivel ridicat al afilierii religioase; 2. Cei care menţin o voinţă de viaţă moderată (N = 19); 3. Cei care prezintă o voinţă de viaţă scăzută (N = 5). Pacienţii din

Această categorie au raportat cele mai intense stări de anxietate şi dispnee, de asemenea niciunul dintre aceştia nu trăia alături de un partener de viaţă. Rezultatele sugerează că pacienţii din: T acest grup se confruntau cu simptomele cele mai severe şi probabil cu un suport social mai sărac. Autorii mai observă că aceste două variabile au fost identificate şi în alte studii ca fiind prezente în cazul persoanelor care erau preocupate de ih-i întreruperea intenţionată pe cale medicală a duratei vieţii; 4. Cei care îşi pierd voinţa de a trăi pe măsură ce moartea se r apropie (N = 29); 5. Cei care dobândesc o creştere a voinţei de a trăi pe măsură ce moartea se apropie (N = î6) erau îndeosebi pacienţii care aveau cancer de colon şi care iniţial s-au confruntat cu intense senzaţii is: –, de vomă, ameliorate pe parcursul îngrijirii. Autorii sunt de părere că acest fapt demonstrează impactul pe care ameliorarea simptomelor severe o poate avea asupra îmbunătăţirii dorinţei de a trăi chiar în preajma morţii.

Tataryn şi Chochinov (2002) arată în studiul lor că pacienţii care prezentau o dorinţă moderată de a trăi au avut cea mai lungă durată de supravieţuire, pe când cei care aveau o dorinţă scăzută de a trăi au decedat cel mai repede. Aceste rezultate susţin datele furnizate

de studiile lui Phillips şi Smith, 1990; Phillips şi King, 1988 (idem) în care autorii afirmă că „persoanele care nu mai anticipează apariţia unor evenimente cu semnificaţie simbolică – anticipare care poate susţine dorinţa de viaţă a cuiva – mor mai curând" (Tataryn şi Chochinov, 2002, p. 7).

White şi Callahan (2000) se întreabă oare în ce măsură publicul înţelege că, de fapt, cei care cer suicid asistat doresc nu atât de mult să obţină o ameliorare a suferinţei în sensul propriu-zis al cuvântului, ci de cele mai multe ori doresc o menţinere a controlului asupra morţii lor, ceva ce ar putea să nu coreleze deloc cu suferinţa datorată bolii.

Zylicz (Quilî, 2002) medic olandez care lucrează în regimul hospice cu bolnavi care iau în considerare posibilitatea eutanasiei, a realizat o taxonomic a posibilelor motive care stau la baza cererilor de eutanasie şi a conceput aşa numitul model ABC. DE – Anxietatea (Afraid), Bumoutul, orientarea spre Control (Control-oriented), Depresia (Depressed), suferinţele Extreme (Extremes of suffering) (p. 618).

6.2. Suferinţa fizică

Twycross şi Lack, Cleeland, Portenoy (Block şibillings, 1995) arată că 69%-90% dintre pacienţii neoplazici au dureri în ultimul lor an de viaţă. 10%-20% suferă de dureri care sunt dificil de controlat. Sunt studii care arată că 70% din această categorie de bolnavi au dureri severe într-un anumit stadiu al bolii lor (Foley, citat de Zaubler şi Sullivan, 1996).

Incontestabil, suferinţa fizică are un efect profund asupra stării de bine subiective a pacientului (Block şi Billings, 1995).

Durerea scăpată de sub control reprezintă un factor de risc major pentru suicid printre persoanele suferinde de cancer (Breitbart, Meling citaţi de Block şi Billings, 1995). Durerea inadecvat tratată poate conduce la furie, disperare, tristeţe, la dezvoltarea unor tulburări emoţionale (Muskin, 1998). Chochinov (2002 a) arată – citând o serie de surse ca: Institute of Medicine, 1997; Caraceny şi Portenoy, 1999; Portenoy şi colab., 1994; Lichter, 1991; Chochinov şi colab., 1995; Chochinov şi colab., 1999 – că durerea corelează pozitiv cu depresia, anxietatea, tulburările de dispoziţie afectivă şi cu strategiile de adaptare inadecvate. Rezultatele unui studiu realizat de

Chochinov (2000) cu participarea a 215 de bolnavi suferinzi de cancer, arată că: cei care suferă de durere, se confruntă cu un risc de două ori mai ridicat pentru a dezvolta complicaţii psihiatrice, comparativ cu cei care nu au dureri; 39% din cei care aveau un diagnostic psihiatric, sufereau de dureri; dintre acestea 69% erau tulburări de adaptare cu depresie şi/sau alte tulburări afective, mixte; 15% sufereau de depresie majoră; 19% din cei care nu aveau un diagnostic psihiatric, sufereau de dureri. Breitbart (citat de Muskin, 1998) în cadrul unui studiu realizat cu pacienţi suferinzi de cancer în anul 1990 a descoperit o corelaţie statistic semnificativă între durerea fizică şi suicid. Helig (citat de Muskin, 1998) în cadrul urnii studiu realizat în anul 1998 a ajuns la aceeaşi concluzie.

Breitbart şi Passik (Zaubler şi Sullivan, 1996) au convingerea că în cazul pacienţilor care suferă de durere, alături de apariţia unui risc suicidar mai mare, creşte şi frecvenţa tulburărilor psihiatrice. Băile şi colab. (1993) sunt de aceeaşi părere privind vulnerabilitatea acestor pacienţi la tulburări psihiatrice, inclusiv depresie, anxietate, ostilitate, hipocondrie, arătând că durerea, anxietatea şi simptomele necontrolate adesea cauzează tulburări ale somnului, care adaugă suferinţei pacientului o oboseală crescândă, lipsă de speranţă şi iritabilitate.

Block şi Billings (1995) sunt de părere că 90% din pacienţii neoplazici răspund la măsurile simple de control ale durerii, 10% necesită tratamente sofisticate ce includ intervenţii farmacologice adiţionale (antidepresive, anxiolitice, anticonvulsivante, corticosteroizi, antiaritmice), proceduri neuro-chirurgicale sau anestezice, psihoterapie.

La ora actuală, există strategii eficiente pentru controlul de rutină al durerii şi al altor simptome fizice în majoritatea cazurilor, arată Vetafrida, Tamburini, Caraceni, Grond, Zech, Schug (citaţi de Băile şi colab., 1993). De

J

Aceeaşi părere sunt şi autori ca Doyle, Hanks şi MacDonald, Twycross şi Lack, Walsh (citaţi de Chemy, 1996), Un studiu realizat pe 100 de pacienţi, care au fost trataţi din cauza durerii de către un serviciu expert în ameliorarea acesteia, arată că prevalenta durerii

severe a scăzut de la 77% la 21% în rândurile celor trataţi (Chemy şi colab. Citat de Chemy, 1996).

Totuşi, o serie de autori ca: Foley, Marks şi Sachar, Hanks şi Justin, Cleeland, Max, Jacox şi colab. (Bloock şi Billings, 1995) precum şi Băile şi colab. (1993) arată că netratarea adecvată a durerii este un fenomen obişnuit, datorat pe de o parte carenţelor existente în educaţia personalului medical privind posibilităţile de control a durerii, pe de altă parte, îngrijorării izvorâte din dependenţa care s-a creat faţă de aceste substanţe în rândul bolnavilor, al membrilor lor de familie şi al clinicienilor. Rezultatele unui studiu – realizat de Gallagher (2001) – care a evaluat cunoştinţele publicului larg şi ale specialiştilor din domeniul medical referitoare la îngrijirea paliativă arată că specialiştii ştiu semnificativ mai mult despre moarte decât laicii, dar că şi în rândul lor persistă concepţii eronate, ca aceea potrivit căreia morfina scurtează durata vieţii, cauzează adicţie. Pacienţi suferă de durere nu numai din cauza lipsei de informaţii a specialiştilor, ci şi din cauza unor atitudini moralizatoare a medicilor referitoare la dozarea narcoticelor (Marks, Foley citaţi Muskin, 1998).

Kürent (2000) atrage atenţia asupra faptului că pacienţii în vârstă pot avea expectanţe reduse relativ la posibilităţile controlul durerii – adeseori crezând că durerea este o consecinţă inevitabilă a înaintării în vârstă. Prin urmare, pot să nu-şi exprime în mod adecvat durerea în faţa medicilor sau a asistentelor, ceea ce contribuie adeseori la subdiagnosticarea şi netratarea acesteia.

Factorii etnici şi culturali influenţează, de asemenea, raportarea la durere şi la celelalte aspecte ale procesului morţii (Kürent, 2000).

Seale şi Addigton-Hall (1994) arată că în dezbaterile asupra eutanasiei se afirmă adeseori că durerea este un factor dominant în determinarea apariţiei cererilor. Aceasta este într-adevăr un factor semnificativ în cazul bolnavilor neoplazici, dar nu la fel de important şi în cazul altor categorii nosologice.

Allen (1998) aduce argumente în favoarea faptului că durerea este departe de a fi singura suferinţă importantă a pacientului terminal şi, în acelaşi timp, aceasta reprezintă una dintre problemele care sunt cel mai uşor de controlat. Autoarea arată că în funcţie de boală, persoanele muribunde se pot confrunta cu paralizie parţială sau

completă, cu tulburări ale respiraţiei, vertij, incontinenţă şi cu puternice iritaţii ale suprafeţei cutanate – toate acestea contribuind la o intensă suferinţă a pacientului.

— I

Breitbart şi Rosenfeld (1999) afirmă că relaţia dintre durere şi dorinţa de a muri nu este una nemijlocită – deşi sunt studii care atestă existenţa acestei relaţii – ci una mult mai complexă. Cercetările autorilor arată că, în cazul pacienţilor ambulatori suferinzi de SIDA, prezenţa şi severitatea durerii păreau să conducă la creşterea stresului şi a depresiei, dar nu erau legate direct de interesul faţă de SAM. Interesul faţă de SAM părea să fie legat, în mai mare măsură, de factori psihologici şi sociali – depresia, insuficienţa suportul social, teama de a deveni o povară pentru prieteni şi familie – decât de simptome fizice.

Muskin (1998) observă, însă, că dacă nu se asigură un tratament optim, atunci nu se poate exclude cu siguranţă faptul că cererea nu se datorează şi dorinţei de a scăpa de durerea fizică.

Fereli şi colab. (2001), membri ai Societăţii Americane de Durere (American Pain Society) şi ai Academiei Americane pentru Tratamentul Durerii (American Academy of Pain Medicine), au realizat un studiu printre membrii celor două organizaţii în vederea stabilirii măsurii în care aceştia se confruntă cu dileme etice în cadrul tratamentului durerii. La acest studiu au participat un număr de 612 medici, 189 de asistenţi medicali şi 166 de psihologi. Cele mai frecvente dileme au survenit în cazul tratamentului durerii în faza terminală, în privinţa netratării adecvate (subtratării) în general şi în cazul vârstnicilor, în mod special. Analiza calitativă s-a realizat pe baza materialului clinic prezentat de respondenţi. Principalele dileme s-au referit la: tratamentul inadecvat al durerii, probleme de interacţiune, conflicte interpersonale, probleme de reglementare, legislaţie, eutanasie, suicid asistat, probleme ce privesc cercetarea. Fereli şi colab. (2001) au ajuns la concluzia că dilemele etice sunt comune printre specialiştii care se ocupă de tratamentul durerii.

6.3. Suferinţa psihică 6.3.1. Generalităţi i

Pacienţii terminali se confruntă cu o gamă de pierderi care conduc la o durere psihică suficient de severă pentru ca accelerarea clipei morţii să pară o soluţie deşirabila (Block şi Billings, 1995).

Este greu de imaginat faptul că există pacienţi care aflându-se în faţa morţii, să nu se confrunte cu durere emoţională („emotional distress"), arată Block (2000). Minagawa (Chochinov, 2000) a realizat un studiu cu participarea a 109 de pacienţi aflaţi în stadiul terminal, suferinzi de cancer, toţi admişi în serviciul hospice. Dintre bolnavii examinaţi 53, 7% întruneau criteriile unei tulburări psihiatrice. Se confruntau cu: delir 28%; demenţă 10, 7%; tulburări de adaptare 7, 5%; tulburări amnistice 3, 2%; depresie majoră 3, 2%; anxietate generalizată 1, 1%.

Cercetările privind prevalenta tulburărilor psihiatrice în cazul bolnavilor terminali oferă şi ele rezultate neconcludente, chiar inconsistente (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Printre barierele recunoaşterii şi tratării suferinţei psihice la pacienţii terminali în opinia lui Block (2000) se numără faptul că:

— 1. Adeseori, atât medicii, cât şi pacienţii cred că suferinţa psihică reprezintă un fenomen inevitabil al condiţiei terminale, drept „r urmare, nu se realizează diferenţierea suferinţei firești de cea de intensitate clinică; 2. Medicului îi pot lipsi cunoştinţele necesare diferenţierii dintre aceste fenomene, îndeosebi în condiţiile stării terminale, când elementele patognomice ale diagnosticului psihologic pot fi confundate cu simptomatologia bolii fizice; 3. Mulţi pacienţi şi medici au reticenţe în a lua în considerare posibilitatea prezenţei tulburărilor psihice în faza terminală, din cauza stigmatizării asociate acestor diagnostice; 4. Pacienţii şi medicii evită adeseori explorarea etiologiei psihice/psihiatrice a suferinţei din cauza duratei prea mari a timpului necesar şi din cauza temerii că discutarea acestor aspecte va conduce la suferinţă; – 5. Medicii sunt uneori reluctanţi la prescrierea psihostimulantelor. Din cauza efectelor lor secundare şi, ca atare, pot ezita în

Diagnosticarea unor stări pentru care nu au un tratament.: considerat acceptabil de către ei; 6. Îngrijirea pacienţilor terminali poate să conducă la apariţia lipsei de speranţă în rândurile specialiştilor, ceea ce poate să

Genereze nihilism terapeutic. «; 6.3, 2. Tulburările depresive

Datele relative la depresia apărută în condiţiile bolilor severe şi a fazei terminale, sunt controversate.

Koening şi colab. (Zaubler şi Sullivan, 1996) sunt de părere că depresia apare în 77% din totalul pacienţilor neoplazici. Unele studii arată că 77% din bolnavii aflaţi în faze avansate ale cancerului suferă de depresie majoră (Buckberg citat de Zaubler şi Sullivan, 1996). După majoritatea studiilor, doar o mică parte a pacienţilor terminali (13%-26%) suferă de depresie medie sau majoră (Chochinov şi colab. Citaţi de Zaubler şi Sullivan, 1996). Breitbart (Block şi Billings, 1995) afirmă că 25 % din bolnavii de cancer se confruntă cu depresie în decursul bolii lor, 6% dintre aceştia întrunesc criteriile depresiei majore, iar gândurile suicidare sunt comune în rândurile lor (Brown, Henteleff, Barakat, citaţi de Block şi Billings, 1995). Chochinov (Muskin, 1998) într-un studiu realizat în anul 1995, implicând 200 de bolnavi care se confruntau cu stadiul terminal, arată că 59% din persoanele examinate, care doreau să moară aveau depresie. Dorinţa de moarte mai corela şi cu durerea fizică, suportul social precar, dar în cea mai mare măsură cu depresia.

Unii autori cred că, în stadii avansate ale bolii, creşte semnificativ incidenţa depresiei şi a suicidului (Chochinov, Wilson, Enns, Breitbart, Weisman, Bolud citaţi de Block şi Billings, 1996).

Chochinov (2000) atrage atenţia asupra faptului că diferenţele minore printre cei care realizează investigaţia în stabilirea pragului de severitate al simptomelor (prag dincolo de care acestea au semnificaţie clinică) conduc la diferenţe mari în aprecierea prevalentei depresiei.

În opinia lui Breitbart (Chemy, 1996) depresia se întâlneşte în 50%. Din sinucideri şi este un factor de predicţie. Major al dorinţei de moarte printre pacienţii afectaţi de cancer avansat (Chochinov şi colab. Citaţi de Chemy, 1996).

Breitbart şi Rosenfeld (1999) atrag atenţia asupra faptului că multe b-ifidu – xxrficaa-ţlJJr-jmxf-k. Rhochino v siâcolab; Breitbart şi colab; Emanuel şi colab; Fairclough; Rosenfeld şi colab.

— Deşi având puternice limitări metodologice, sugerează o relaţie statistic semnificativă între depresie şi dorinţa de moarte sau interesul manifestat faţă de SAM. Chochinov şi colab. (Block, 2000) sunt de părere că depresia reprezintă un puternic factor de risc pentru suicid şi pentru cererile de E/SAM.

Farberow şi colab. (Block, 2000) arată că în momentul evaluării riscului suicidar merită să se ţină cont de faptul, că riscul este mai mare printre bolnavi decât în cadrul populaţiei sănătoase şi că acesta creşte odată cu înaintarea în boală.

Simptomeie depresive îşi pot avea originea deopotrivă în sfera existenţială a vieţii, suportul social inadecvat, percepţia empatică a suferinţei familiei, probleme psihiatrice, probleme organice (Chemy, 1996).

Depresia poate influenţa procesul luării deciziilor prin diminuarea abilităţii de a aprecia beneficiile rămânerii în viaţă şi amplificarea poverii vieţii (Sullivan şi Youngner, citaţi de Drickamer şi colab., 1997). Suferinţa psihică tulbură capacitatea persoanei de a se bucura, de a acorda semnificaţie şi de a-şi clădi şi menţine relaţii interpersonale, erodează calitatea vieţii, amplifică durerea şi simptomeie (Breibart şi colab; Dean; Maisse şi Holland, citaţi de Block, 2000), reduce capacitatea pacientului de a prelucra emoţional separarea şi de a-şi lua rămas bun, cauzează anxietate, îngrijorare printre prieteni şi membri familiei (Chochinov şi colab. Block, 2000).

Autori ca: Lee şi Ganzini; Ganzini şi colab. (Drickamer şi colab., 1997) arată că depresia nu conduce în mod necesar la tulburarea capacităţii de a lua decizii sau la adoptarea deciziei de a grăbi moartea. De fapt, nu toţi pacienţii terminali devin grav depresivi, nu toţi cei care doresc grăbirea morţii în stare terminală suferă de depresie majoră. Mulţi pacienţi terminali par să sufere de depresie tratabilă sau temporară (Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Valenţe (Chemy, 1996) este de părere că doliul normal apărut ca reacţie la comunicarea diagnosticului de cancer este asociat cu sentimente fluctuante de depresie moderată, a cărei intensitate scade treptat, odată cu dezvoltarea strategiilor de adaptare. Sullivan şi Youngner (Zaubler şi Sullivan, 1996) consideră că simptomele depresive în cazul fazei terminale sunt răspunsuri rezonabile la boala severă şi nu trebuie privite neapărat ca semne ale bolii psihice. Când simptomele psihice ale depresiei – disforia, lipsa de speranţă, diminuarea stimei de sine, dificultăţi în trăirea şi exprimarea bucuriei – au o intensitate medie, pot constitui răspunsuri realiste la un prognostic terminal şi la limitările asociate cu boala terminală

(McDaniel şi Nemerhoff, citaţi de Drickamer şi colab. 1997).

În ceea ce priveşte depresia majoră în schimb, Block şi Billings (1995) sunt de părere că aceasta reprezintă una dintre marile surse ale suferinţei nenecesare în rândul bolnavilor terminali: „contrar opiniei populare şi a specialiştilor nepsibiatrici, depresia nu este o trăsătură normală a bolii terminale" (p. 448). Deşi mulţi medici şi pacienţi cred că apariţia depresiei este firească în cadrul stării terminale, totuşi majoritatea bolnavilor terminali nu devin depresivi (Breitbart şi Krivo, citaţi de Block, 2000). Muskin (1998) arată că nu fiecare pacient depresiv se confruntă cu idei suicidare şi nu toate persoanele depresive recurg la suicid.

Chemy (1996) susţine că tratarea insuficientă a depresiei, reprezintă un fapt obişnuit, care derivă în mare parte din neidentificarcă şi neevaluarea acesteia şi din cauza concepţiei greşite potrivit căreia, depresia este un răspuns normal la boala incurabilă. Chochinov (2000) întăreşte ideea potrivit căreia depresia rămâne subdiagnosticată în rândurile bolnavilor terminali.

Un studiu recent realizat de Emanuel şi colab. (Blank şi colab., 2001) în 2000, arată că pacienţii terminali suferinzi de depresie prezintă o mai mare tendinţă de a-şi schimba în timp poziţia lor faţă de E şi SAM.

Blank şi colab. (2001) au realizat un studiu referitor la gradul de stabilitate a atitudinilor faţă de eutanasie şi SAM în rândul bolnavilor medicali neterminali, vârstnici, spitalizaţi şi depresivi. Autorii arată că

I

Există puţine date referitoare la această categorie de populaţie, studiile cuprinzând de regulă persoane bolnave aflate în stadiul terminal, deşi se poate presupune că interesul, atitudinile faţă de aceste intervenţii încep să se formeze încă înainte de apariţia stării terminale.

La acest studiu au participat 158 de pacienţi având vârsta de 60 de ani sau mai mult. S-au constituit două grupe: pacienţi depresivi şi grupa de control. Subiecţilor li s-a aplicat un interviu structurat pentru evaluarea atitudinii lor faţă eutanasie şi SAM, prin constituirea unor scenarii ipotetice (survenirea unei condiţii ameninţătoare din punct de vedere vital, urmată de: 1. Un tratament care ar restaura starea de

sănătate curentă; 2. Stare terminală cu o speranţă de viaţă de mai puţin de şase luni; 3. Limitarea mobilităţii – scaun cu rotile şi nevoie de suport în desfăşurarea activităţilor zilnice – dar intelect intact; 4. Stare curentă de sănătate, însă pe fondul bolii Alzheimer de gravitate moderată; 5. Stare de sănătate care impune asistenţă în cămine de îngrijire medicală, 6. Coma).

Iniţial, s-a constatat că o parte considerabilă din pacienţi (13, 3%-42%, în funcţie de natura scenariilor) au exprimat o ipotetică acceptare a acestor intervenţii. 15, 5% din pacienţii depresivi au afirmat că ar alege SAM în condiţiile în care după un incident cu risc vital s-ar restaura starea lor de sănătate actuală, în comparaţie cu grupa de control 1, 1% (p =.001); pacienţii depresivi au ales într-un procent statistic semnificativ mai ridicat (29, 6% vs. 16, 3%, p =. 046) SAM la scenariul în care s-ar confrunta cu boala Alzheimer de gravitate moderată; au demonstrat un interes mai ridicat faţă de SAM în condiţiile bolii terminale (26, 8% vs. 13, 8, p =. 041); şi au prezentat o tendinţă de a alege în mai mare măsură moartea în condiţiile impunerii asistenţei lor în cămine de îngrijire medicală (p =. 077), respectiv în condiţiile survenirii stării de comă (p =. 057), După şase luni (timp în care 72% din pacienţii depresivi s-au recuperat din depresie, iar severitatea condiţiei fizice a scăzut pe întreg lotul luat în studiu), investigaţia s-a repetat şi s-a constatat o modificare a atitudinii pacienţilor (8%-26%, în funcţie de natura scenariilor) de cele mai multe ori în direcţia trecerii de la acceptarea iniţială, la rejecţia E şi SAM. Instabilitatea atitudinii a corelat cu următoarele variabile: pacienţi depresivi spitalizaţi, iniţial interesaţi de SAM la modul ipotetic (cele mai multe modificări în direcţia rejectări E şi SAM au intervenit la această categorie); sexul masculin; trăirea unei suferinţe de bază mai ridicate („bigher baseline suffering"); percepţia subiectivă a unei stări de sănătate mai slabe; suport instrumental mai scăzut. Nu s-a găsit corelaţie între instabilitatea atitudinii faţă de eutanasie şi SAM şi: vârstă, statut marital, educaţie, rasă, suport social global, povara bolii, starea subiectivă de sănătate, religiozitate şi copingul religios, prezenţa ideilor suicidale la bază.

Corelaţia cea mai puternică s-a găsit între depresie şi instabilitatea atitudinii. Depresia nu se asocia cu instabilitatea doar în

cazul scenariului stării curente de sănătate, probabil din cauza faptului că în condiţiile ameliorării depresiei şi îmbunătăţirea stării fizice, pacienţii au răspuns la acest scenariu în mai mare măsură, având la bază experienţa proprie şi nu doar scenarii ipotetice, ca în celelalte cazuri.

Blank şi colab. (2001) afirmă că, întrucât E şi SAM sunt acţiuni ireversibile, instabilitatea demonstrată de acest studiu, are implicaţii importante atât din punct de vedere clinic, cât şi legislativ. Bursztajn şi colab. (Blank şi colab., 2001) arată că procesul luării deciziei în cazul grăbirii voluntare a survenirii momentului morţii, poate fi influenţat într-un mod subtil de lipsa de speranţă, depresie, durere şi alte forme ale suferinţei. În studiu se argumentează că pacienţii atunci când sunt disperaţi, depresivi, confruntându-se cu criza spitalizării, pot exprima dorinţa de a muri, dar aceasta se poate schimba pe măsură ce situaţia se îmbunătăţeşte şi se iese din starea de criză. Autorii sunt de părere că este posibil ca prezenţa depresiei în timpul spitalizării să conducă la creşterea pesimismului şi a altor reacţii psihice negative în timpul crizei, reacţii care se remit de-a lungul timpului după ieşirea din spital.

Blank şi colab. (2001), în urma rezultatelor studiului lor, simt de părere că este îndreptăţită în cadrul Legii Morţii cu Demnitate din Oregon, cerinţa de a se realiza evaluarea psihică a pacientului care cere SAM. Autorii mai consideră că în cazul legiferării SAM, ar fi bine să existe perioade de aşteptare şi să se realizeze reevaluări în vederea asigurării că dorinţa încheierii cursului vieţii persistă. Datele care arată că depresia, suferinţa din timpul spitalizării au corelat cu instabilitatea atitudinii pozitive faţă de E şi SAM, sugerează în opinia aceloraşi autori faptul că dorinţa provocării morţii poate fi ameliorată prin tratamentul suferinţei psihice.

Diagnosticul şi tratamentul depresiei la pacienţii terminali implică dificultăţi, probleme unice (Block, 2000).

Block şi Billings (1995), Block (2000) expun unele motive pentru care stabilirea diagnosticului diferenţial al depresiei în condiţiile bolii terminale constituie o problemă dificilă. Unele simptome somatice ca: durerea, insomnia, oboseala, pierderea interesului sexual etc. se suprapun simptomelor şi semnelor neurovegetative ale depresiei (dificultăţi ale somnului, pierderea

apetitului, a energiei, diminuarea capacităţii de concentraţie).

Acestora li se adaugă efectele secundare ale medicamentaţiei şi semnele doliului firesc care sunt asemănătoare depresiei (Block şi Billings, 1995).

Block (2000) este de părere că la pacienţii terminali, lipsa de speranţă, neajutorarea, devalorizarea, autoculpabilizarea, ideile suicidare, sunt indicatori mai elocvenţi ai depresiei decât simptomele neurovegetative. Depresia majoră se asociază adeseori – alături de cele prezentate – şi cu scăderea dramatică a stimei de sine, cu sentimentul lipsei sens, cu trăiri care însoţesc convingerea bolnavului că este o povară pentru cei apropiaţi (Băile şi colab, 1993). – <.: –

Realizarea diagnosticul diferenţial între durerea psihică normală, adecvată şi inevitabilă ca răspuns la procesul morţii şi între tulburările severe care necesită tratament, poate fi un proces dificil. Evaluarea trebuie să diferenţieze între doliul normal şi depresia clinică în contextul bolii terminale (Block, 2000). Trebuie să se realizeze o distincţie între tristeţe – ca o trăire inerentă a vieţii umane – şi depresie – ca şi afecţiune psihică tratabilă, arată Muskin (1998).

Întrucât nu există o linie de demarcaţie clară între depresie, tulburările de adaptare şi doliu specialistul este cel care trebuie să realizeze evaluarea acestora şi să decidă dacă trebuie sau nu să se iniţieze tratamentul. Suferinţa psihică necesită tratament chiar şi în condiţiile în care nu constituie un diagnostic psihiatric, este de părere Block (2000).

Indicatorii depresiei la bolnavii terminali (autorii menţionaţi în paranteze sunt citaţi de Block, 2000):

A. Simptome psihice: disforia, dispoziţia depresivă, tristeţea, ochii înlăcrimaţi, lipsa plăcerii, lipsa de speranţă, neajutorarea, devalorizarea, retragerea, izolarea socială, culpabilizarea, ideaţia suicidară.

B. Alţi indicatori: durerea refractară sau alte simptome severe, preocuparea somatică excesivă, cooperarea slabă sau refuzul tratamentului (Goldberg), lipsa de speranţă, aversiunea, lipsa de interes manifestată din partea clinicianului (Maltsberger şi Buie; Burt), tratamentul cu corticosteroizi, interferon sau agenţi similari

C. Indicatori legaţi de istoricul pacientului: abuzul de substanţă,

depresia, psihoza maniaco-depresivă a pacientului sau a unui membru de familie, cancerul pancreatic (Holland şi colab.)

Block (2000) propune o comparaţie între doliu şi depresia trăite în cazul bolnavilor terminali.

Comparaţia doliului cu depresia la pacienţii terminali 1. Pacienţii trăiesc emoţii, sentimente şi au anumite comportamente ca urmare a unor pierderi specifice (Osterweis)

Pacienţii trăiesc emoţii, sentimente şi au anumite comportamente care satisfac criteriile depresiei majore; suferinţa este de regulă generalizată, existând la nivelul tuturor dimensiunilor vieţii 2. Aproape toţi pacienţii terminali se confruntă cu doliu, dar doar o mică parte dezvoltă tulburări afective, care necesită tratament 2. Depresia majoră apare în 1 % – 53% din cazuri la bolnavii terminali (Breitbart; Weisman; Bolund; Chochinov; de florioi) 3. Pacienţii fac faţă de regulă suferinţei singuri 3. Sunt necesare intervenţii medicale sau psihiatrice 4. Pacienţii se confruntă cu probleme somatice, cu pierderea modelelor obişnuite de comportament, agitaţie, tulburări ale apetitului şi ale somnului, descreşterea capacităţii de concentrare, izolare socială 4. Pacienţii se confruntă cu simptome similare plus: lipsa de speranţă, culpabilitate, neajutorare, devalorizare şi idei suicidare (Plumb şi Holland; Lindemann; Brown şi Stoudemire; Clayton şi colab.) 5. Doliul este asociat cu avansarea bolii, –.: 5. Depresia are o prevalentă crescută până la 77 % în cazul pacienţilor cu boală avansată (Buckberg şi colab.), iar durerea este un factor de risc major (Ahles; Woodforte şi Fielding; Spiegel) 6. Pacienţii îşi păstrează capacitatea de a simţi plăcere 6. Pacienţii nu se Pot bucura de nimic 7. Doliul apare în valuri 7. Depresia este permanentă şi nu se remite 8. Pacienţii exprimă dorinţe pasive relativ la survenirea grabnică a morţii 8. Pacienţii exprimă idei suicidare intense şi persistente 9. Pacienţii sunt capabili să privească în viitor 9. Pacienţii nu au nicio speranţă referitoare la un viitor pozitiv

— Autorii menţionaţi în paranteze sunt citaţi de Biock (2000)

Swarte şi Heintz (1999) atrag atenţia asupra faptului că s-a sugerat destul de des existenţa unei legături între caracterul inadecvat al îngrijirii paliative (din Olanda, de exemplu) şi solicitările frecvente de eutanasie realizate de către pacienţi depresivi. Autorii afirmă că în

pofida faptului că asocierea între cererea E şi depresie a fost pe larg abordată în literatura de specialitate, legătura dintre depresie şi numărul de cereri de E rămâne neclară. Neclară este şi valoarea ipotezei potrivit căreia moartea nenaturală a unei persoane cauzează o incidenţă mai ridicată a doliului complicat la aparţinători. Cercetări ulterioare sunt necesare pentru a se ajunge la concluzii valide. Rosenfeld (2000) susţine ideea potrivit căreia, în general, aceste cercetări demonstrează o asociere semnificativă între depresie şi dorinţă de moarte, dar magnitudinea acestei asociaţii nu este cunoscută. Factorii psihologici şi sociali par a influenţa în mai mare măsură dorinţa de moarte a pacientului decât simptomele fizice, inclusiv durerea.

Zaubler şi Sullivan (1996) citează mai mulţi autori care cred în tratamentul eficient al depresiei prin: terapie electroconvulsivantă; anti-depresive; psihotonice.

Popkin şi colab. (Drickamer şi colab., 1997) susţin că efectele farmacolerapiei în tratamentul depresiei sunt mai reduse la bolnavii medicali decât la populaţia generală.

Cercetările privind eficacitatea tratamentului depresiei la bolnavii terminali vârstnici, sunt limitate. Pacienţii suferinzi de boli medicale severe sunt excluşi din aceste cercetări prin proceduri de rutină (Drickamer şi colab., 1997).

Block (2000) se numără printre cei care afirmă că depresia majoră este o tulburare tratabilă chiar în condiţiile bolii terminale. În cazul depresiei majore, farmacolerapia este principala metodă de tratament în timp ce psihoterapia este utilă în cazul depresiei şi anxietăţii uşoare şi moderate (Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Primul pas în evaluarea şi tratamentul depresiei în aceste situaţii se impune în direcţia controlului durerii. Întrucât tratamentele au, de regulă, un efect benign, experţii recomandă medicilor iniţierea timpurie a controlului durerii. Studii realizate de Chaturvedi şi colab. (Block, 2000) arată că eficienţa tratamentului psihofarmacologic în depresie s-a demonstrat în cazul a 80% din pacienţi.

Prognosticul, precum şi timpul limitat pe care îl mai are pacientul de trăit îşi pun amprenta asupra indicaţiilor farmacolerapeutice: persoanele care mai au luni de trăit pot beneficia

de antidepresive triciclice, care îşi fac efectul în două sau patru săptămâni, cei care vor muri în mai puţin de trei săptămâni pot beneficia de ameliorarea calităţii vieţii în mai mare măsură de pe urma tratamentului cu psihostimulante, pe când cei care mai au câteva ore de viaţă, de tratamentul cu narcotice analgezice, sedative (Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Psihostimulantele îşi fac efectul rapid, chiar şi în cazul pacienţilor care sunt extrem de slăbiţi şi obosiţi. Această clasă de substanţe nu este indicată în cazul persoanelor care mai au de trăit câteva săptămâni sau câteva luni (Block, 2000). Inhibitorii selectivi ai încorporării serotoninei („selective serotonin reuptake inhibitors") sunt utilizaţi în situaţiile în care nu este important ca efectul să apară imediat. Antidepresivele triciclice nu sunt la fel de bine tolerate ca şi inhibitorii selectivi ai încorporării serotoninei din cauza efectelor de sedare şi a celor autonome (Block, 2000).

Breitbart şi Rosenfeld (1999) arată că depresia în cazul pacienţilor cu cancer se poate trata, în mod optim, prin combinarea psihoterapiei suportive, a tehnicilor cognitiv-comportamentale şi a medicamentaţiei antidepresive. Chochinov (2000) arată că relaxarea, biofeedback-ul, imageria ghidată, hipnoza, în măsura în care asigură înţelegerea şi prelucrarea sentimentelor, menţinerea controlului prin strategiile active de coping sunt utile în psihoterapia bolnavilor terminali. Autorul afirmă că acele abordări psihodinamice care au ca şi scop dezvoltarea unor noi strategii de coping şi insight-ul, sunt mai puţin utile la această categorie de populaţie.

Deşi nu s-au realizat studii în care să se fi urmărit efectul combinării tratamentului medicamentos cu psihoterapia, se consideră de către majoritatea experţifor, că iniţierea lor, atât fii cazul pacienţilor, cât şi în cazul membrilor de familie ar fi eficientă (Block, 2000).

Chiar şi atunci când depresia clinic tratabilă este absentă şi capacitatea de a lua decizii pare a fi intactă, intervenţia psihoterapeutică poate fi folositoare în recadrarea („reframing"-ul) unor alternative şi pentru contrabalansarea gândurilor negative, sunt de părere Block şi Billings (Drickamer şi colab 1997).

Hooper şi colab. (Allen, 1998) arată că unii dintre pacienţii

depresivi continuă să prefere eutanasia chiar şi în urma îmbunătăţirii stării lor psihice.

6.3.3. Tulburările anxioase

Printre pacienţii neoplazici şi suferinzi de SIDA, anxietatea faţă de moarte este un fenomen comun. Studiile arată că 50%-80% din pacienţii neoplazici aflaţi în faza terminală sunt îngrijoraţi din cauza morţii şi doar o mică parte din aceste persoane ajung la acceptarea neproblematică a acesteia (Byrne; Vachon şi colab. Citaţi de Chemy 1996).

Anxietatea, de obicei, acompaniază bolile terminale din multiple cauze: nesiguranţa privind cursul bolii în viitor, neînţelegerea simptomelor şi a tratamentelor acestora, neliniştea privind asigurarea îngrijirilor necesare, temerile legate de procesul morţii (modul în care se va face faţă morţii) şi de moartea ca stare (ceea ce îi va urma) arată Maişe şi Holland, (Block şi Billings, 1995).

Anxietatea la bolnavii terminali a fost urmărită într-o mai mică măsură. Recunoaşterea simptomelor anxietăţii care necesită tratament poate reprezenta o provocare, întrucât simptomele fizice.

— Adeseori umbresc simptomele cognitive, emoţionale, şi adeseori sunt tocmai cele de prezentare. Aceasta se manifestă sub forma: tensiunii, neliniştii, a agitaţiei, a hiperactivităţii, vigilenţei, insomniei, distractibilităţii, tulburărilor respiratorii, amorţelii, a îngrijorării, anxietăţii, a ruminaţiilor (Chochinov, 2000) sau a mâniei, reacţii psihice care sunt greu de evaluat (Block şi Billings, 1995). Anxietatea coexistă de obicei cu depresia, pacienţii confruntându-se cu depresia anxioasă (Zinberg şi Barlow; Liebowitz citaţi de Block, 2000).

Anxietatea este amplificată adeseori de durere, de simptome fizice, în special de tulburări metabolice, de tumorile hormonale secretante şi de medicaţie (Maişe şi Holland citaţi de Block şi Biilines. 1995). Băile şi te & Jsia (Z2%Ty jzsz & r <zf <sfexra/ elantoi/ar ac a ame/iara durerea şi altor simptome, constituie o importantă sursă de anxietate.

Chemy (1996) mai aminteşte şi alţi factori care contribuie la apariţia anxietăţii în boala terminală: tulburările psihice primare, teama de pierdere a controlului.

Chochinov (2000) arată că ssws & SSfr şmfe-st ifepibzl Sâfpi

rondul unor tulburări psihice ca: panica, anxietatea generalizată, stresul post-traumatic. Însă există multe alte surse care trebuie luate în considerare ca: teama de procesul morţii, teama de moarte ca stare; problemele spirituale, existenţiale (a se vedea Capitolul VI/6.6.); trăsăturile de personalitate (stilul evitant, dependent); stilul de coping; efectele secundare ale medicamentelor; delirul; nerratarea adecvată a durerii, dispneei, septicemiei.

Studii efectuate la nivel naţional în SUA arată, în mod consistent, faptul că cele mai frecvente temeri legate de moarte sunt: a muri chinuit de dureri fizice, a muri singur sau într-o instituţie, respectiv că procesul morţii este mai temut decât moartea ca fenomen (Kürent 2000).

Block (2000) afirmă că prin explorarea temerilor actuale referitoare la boală şi la moarte, se poate facilita accesul pacientului la propriile resurse spirituale, religioase, la forţele eului pe care le deţinea în trecut şi, prin aceasta, se poate creşte stima de sine şi se poate facilita adaptarea. Farmacolerapia, tehnicile cognitive-comportamentale (oferirea de informaţii, automonitorizarea, distragerea atenţiei, relaxarea, imageria, oferirea de suport), terapia suportivă, intervenţia de criză, pot ameliora anxietatea pacientului (Chochinov, 2000), 6.3.4. Tulburările psihoorganice

Prevalenta delirului la pacienţii spitalizaţi în sectorul medicinii generale se apropie de 30% (Canvanaugh, citat de Băile şi colab., 1993).

Printre pacienţii neoplazici prevalenta delirului este de 25%-40% şi, adeseori nu este diagnosticată în mod corespunzător sau nici măcar nu este recunoscută de specialiştii nepsihiatrici (Maisse şi colab., citaţi de Zaubler şi Suliivan, 1996). Drickamer şi colab. (1997) arată că situaţia este aceeaşi şi la bolnavii de SIDA.

În cazul bolnavilor suferinzi de cancer în fază terminală, frecvenţa delirului este în jur de 85% din totalul bolnavilor terminali (Maisse şi colab. Citaţi de Zaubler şi Suliivan, 1996).

Acest tip de tulburări cauzează distorsiuni cognitive, suspiciune, anxietate, impulsivitate, stări ce pot contribui la apariţia dorinţei accelerării clipei morţii (Block şi Billings, 1995).

În cazul pacienţilor suferinzi de SIDA tulburările psiho-organice reprezintă factori de risc pentru apariţia tentativelor de suicid (Marzuk şi colab; MacKenzie şi colab; după Block şi Billings, 1995).

Procesele patologice din cadrul demenţei şi delirului afectează aparatul cognitiv necesar luării unei decizii informate şi cântăririi alternativelor. Chiar şi delirul subtil poate afecta capacitatea pacientului de a lua decizii. Trecerea pragului dincolo de care procesul bolii afectează capacitatea de a lua decizii este destul de nebulos şi necesită definiri mai riguroase (Drickamer şi colab., 1997). Delirul conduce la o înceţoşare generală a conştiinţei şi a abilităţii de a lua decizii raţionale. Poate conduce la creşterea frecvenţei ideilor şi tentativelor suicidare (Breitbart, citat de Breitbart şi Rosenfeld, 1999). Rosenfeld şi colab. (Breitbart şi Rosenfeld, 1999) au arătat că tulburările cognitive erau asociate direct şi într-o măsură statistic semnificativă cu dorinţa de moarte, printre bolnavii terminali suferinzi de SIDA.

Chochinov (2000) susţine că există o asociere clară între severitatea bolii organice şi prezenţa delirului. Aceasta poate să apară ca urmarea: afectării SNC de către cancer; medicamentaţiei (analgezicele narcotice sunt cauza comună a unor stări confuzionale); dezechilibrului de electroliţi; colapsului unor sisteme vitale; infecţiilor; complicaţiilor vasculare; tulburărilor cognitive preexistente; demenţei.

Simptomele timpurii ale delirului sunt confundate adeseori cu anxietatea, furia, depresia sau psihoza, arată Chochinov (2000). Tulburările psihoorganice pot mima depresia (Block, 2000). În cazul apariţiei agitaţiei, a tulburărilor cognitive, a fluctuaţiei conştiinţei, trebuie luat în considerare diagnosticul de delir (Chochinov, 2000). Acelaşi autor arată, pe baza propriilor cercetări în care a examinat pacienţi suferinzi de cancer aflat în faza terminală, că delirul în ultimele lor zile apare în proporţie de 25%-40%-80%.

Tratamentul simptomatic este cel care se poate institui cel mai adesea în cazul delirului deoarece: cauzele acestuia adeseori sunt multifactoriale sau nu sunt identificabile; cauza chiar dacă este identificată, nu este reversibilă (metastaza SNC, insuficienţa renală); resursele aflate la dispoziţie pot fi limitate dacă pacientul se află într-o instituţie a regimului hospice sau la domiciliu; mijloacele diagnostice

mai precise pot avea un caracter invaziv, ceea ce ar conduce la disconfort mărit, în condiţiile în care există posibilităţi reduse de a influenţa cursul bolii, mai afirmă acelaşi autor.

8.3.5. Tulburările legate de abuzul de substanţă

Breitbart (Block şi Billings, 1995) arată că tulburările legate de abuzul de substanţă preexistente îmbolnăvirii de cancer sunt asociate cu o rată crescută a suicidului.

Printre factorii care cresc riscul la suicid în rândurile celor care suferă de abuz de substanţă se numără: impulsivitatea; strategiile de coping inadecvate, intoleranţa afectelor, depresia (Block şi Billings, 1995).

Autori citaţi avertizează însă asupra pericolului etichetării nevoii de analgezice ca şi comportament de căutare a drogului, fapt ce poate afecta în sens negativ calitatea vieţii bolnavilor.

6.3.6. Stilul personal şi tulburările de personalitate

Unii pacienţi, pot motiva propriile dorinţe de eutanasie sau suicid asistat prin nevoia lor de autodeterminare şi de moarte demnă.

Block şi Billings (1995) sunt de părere că specialiştii nepsihiatrici pot crede că acestea sunt într-adevăr valori importante şi pot omite explorarea semnificaţiilor individuale ale acestor idei abstracte. Autorii arată că explorarea poate conduce la identificarea unor trăsături de personalitate ca încrederea în sine, perfecţionismul, autocontrolul, rigiditatea, tendinţa de a avea prejudecăţi. Aceste stiluri defensive pot fi foarte adaptative în anumite sfere ale vieţii (de exemplu, facilitează succesul profesional), dar în condiţiile fazei terminale, încrederea în sine se poate manifesta şi prin dificultatea de a avea încredere în ceilalţi, de a accepta ajutor, de a fi dependent; perfecţionismul poate conduce la sentimente de frustrare apărute ca urmare a slăbiciunii şi a accentuării necesităţilor; autocontrolul este o trăsătură care poate conduce la intoleranţa aspectelor necontrolabile ale bolii şi la intoleranţa nesiguranţei ce acompaniază boala pe când tendinţa de a avea prejudecăţi este o sursă de autocriticism şi autoblamare, în condiţii de boală şi dizabilitate.

În aceste situaţii sau în unele asemănătoare, „renunţarea la control, acceptarea dependenţei, a deteriorării fizice pot fi atât de intolerabile încât grăbirea morţii devine o cale de conservare a eului”

(Block şi Billings, 1995, p. 450).

Aceiaşi autori arată că, în formă extremă, aceste trăsături pot fi conceptualizate ca o parte a simptomelor tulburării de personalitate de tip narcisistic sau de tip compulsiv. În experienţa celor doi psihiatri aceste categorii nosologice sunt cele mai comune categorii în care există o discrepanţă între suferinţa intolerabilă descrisă de pacient şi realitatea medicală. În opinia lor, o altă categorie de pacienţi care pot căuta moartea asistată de medic sunt pacienţii „autodistructivi cu sindrom Borderline" (Block şi Billings, 1995, p. 451).

Tipul de personalitate joacă un anumit rol în cererile de asistare a morţii şi în opinia altor autori. Siegel (Băile şi colab, 1993) atrage atenţia asupra personalităţilor compulsive care au o mare nevoie de organizare, rutină; asupra persoanelor cronic dependente cu o stimă de sine scăzută şi o trăire a sentimentului de povară pe care ei îl reprezintă pentru cei din jur; asupra persoanelor „omnipotente" cu o mare nevoie de a-şi controla doar ei înşişi propria viaţă.

Kaplan şi Sadock (2000) discută despre tulburările de personalitate, ca sferă a psihopatologiei, codate pe axa II-a DSM, ca fiind fenomene ce se concretizează în modalităţi de gândire, trăire şi relaţionare care sunt adânc înrădăcinate în psihismul pacientului. Autorii arată că adeseori trăsăturile majore de personalitate sunt egosintonice, creând dificultăţi, probleme nu atât persoanelor în cauză, cât celor apropiaţi din jurul lor.

1. Tulburarea de personalitate paranoidă

Se caracterizează prin stil cognitiv rigid, pervaziv; suspiciune; inabilitatea de a avea încredere în celălalt; gelozie; o tendinţă de a se simţi desconsiderat. Mecanisme de apărare tipice: clivajul, proiecţia, identificarea proiectivă. Persoanele respective se confruntă cu o stimă de sine scăzută, ideaţie şi sentimente de inferioritate, cu o permanentă teamă de a fi răniţi, persecutaţi, motiv pentru care simt nevoia de a fi hipervigilenţi şi de a exercita control asupra celor din jur. Grandiozitatea propriei persoane poate fi rezultatul unui mecanism compensator, ca răspuns la durerea resimţită din cauza confruntării lor cu propriile sentimentelor negative.

2. Tulburarea de personalitate schizoidă

Se caracterizează prin preferinţa faţă de izolarea socială,

persoanele r a’s; nu ac a d tţ d fi rr ce se (I

E; de ti reîn ui

C (ai de d

P «te în vi că ai afectate de această tulburare dând dovadă doar în mică măsură de conflicte psihice din cauza existenţei lor solitare, ceea ce nu exclude faptul că pot tânji după relaţii interpersonale, lucru care poate fi observat îndeosebi în decursul tratamentului lor. Încearcă să fie suficienţi pentru propria lor persoană, evitând astfel durerea provocată de rejecţiile repetate şi dezamăgirea trezită în ceilalţi. Acceptă o existenţă solitară de teama dublă: pe de o parte de a nu „îi seca” pe ceilalţi – prin nevoile lor emoţionale prea puternice – de tot ceea ce aceştia pot oferi, pe de altă parte de a nu fi „consumaţi” sau „sufocaţi” de cei cărora le solicită sprijin emoţional, din cauza nevoilor acestora din urmă. 3. Tulburarea de personalitate borderline

Printre manifestările nespecâfice ale acestei tulburări se numără: o slabă toleranţă la frustrare, un slab control al impulsurilor, o slabă capacitate de sublimare. Mecanisme de apărare specifice sunt: clivajul, identificarea proiectivă, idealizarea primitivă, negarea, omnipotenţa, devalorizarea. Reprezentarea seifului şi a altora se realizează de-a lungul polarizării pe axa binelul-răului. Persoanele care suferă de această afecţiune se confruntă permanent cu teama de a fi părăsite de figurile materne şi prezintă dificultăţi accentuate în a integra aspectele pozitive şi negative în reprezentările lor despre seif şi despre ceilalţi.

4. Tulburarea de personalitate narcisistă

Persoanele prezintă tendinţa de a fi centrate pe propria persoană în cadrul relaţiilor lor interpersonale, tratându-i pe cei din jur ca şi cum aceştia ar exista „doar în vederea gratificării nevoilor lor narcisiste”. Cei care au relaţii cu persoanele care suferă de acest tip de tulburare, sunt afectaţi de centrarea lor pe sine şi adeseori ajung să rejecteze persoana narcisistă, ceea ce îl va marca pe acesta din urmă. – 5. Tulburarea de personalitate antisocială Neuropsihologia a adus dovezi care arată faptul că această tulburare de personalitate are cauze genetice, care pot compromite ataşamentul normal mamă-copil. Persoana în cauză nu devine cu adevărat sensibilă la nevoile celor din jur, poate să nu se dezvolte în mod adecvat din punct de vedere moral.

Îşi exercită forţa şi distructivitatea asupra anturaj ului, utilizându-şi relaţiile pentru a-i exploata pe ceilalţi şi pentru a fi crud cu aceştia.

6. Tulburarea de personalitate histrionică

De regulă persoanele cu această tulburare învaţă că prezentarea unor emoţii dramatice constituie o cale a de a obţine atenţie.

7. Tulburarea de personalitate obsesivo-compulsivă

Persoanele care se confrunta cu această tulburare se caracterizează prin: tendinţa de a fi exagerat de econome, ordine excesivă, defensivitate, dependenţă, neîncredere în sine, tendinţa de a fi punitivi, dificultăţi în sfera stimei de sine, a controlului agresivităţii, a intimi taţii. Printre mecanismele de apărare frecvent folosite de ele se numără formarea de reacţie şi izolarea afectelor. Strădania spre perfecţionism are drept scop inconştient transcenderea furiei şi dependenţei. Adeseori cred, că dacă ar putea să facă lucrurile suficient de bine, atunci ar câştiga aprobarea persoanelor semnificative. Intimitatea prezintă risc pentru persoanele cu această tulburare, din cauza temerii de a scăpa de sub control sentimentele de dependenţă şi furie, ceea ce explică lipsa manifestărilor lor spontane.

8. Tulburarea de personalitate evitantă

Persoanele se caracterizează prin timiditate extremă, frică de contextele sociale în care ar putea fi umilite sau ruşinate. Ruşinea reprezintă experienţa cheie a acestor persoane, alături de sentimentul inadecvării personale. Unele cercetări vorbesc de substratul genetic al timidităţii, dar aceasta nu s-ar manifesta în mod necesar fără expunerea timpurie a persoanei la rejecţie şi ridiculizare; 9. Tulburarea de personalitate dependentă. Adeseori persoanele cu tulburarea de personalitate dependentă au fost crescute de părinţi care se implicau prea mult în viaţa lor şi care au primit pe durata întregii copilării mesajul potrivit căreia autonomia, separarea este periculoasă, în timp ce loialitatea şi dependenţa erau recompensate. Adeseori dependenţa poate ascunde ostilitate şi agresiune de intensitate considerabilă.

V; 6.4. Capacitatea de a lua decizii t

Depresia şi tulburările mentale de natură organică se întâlnesc adeseori printre pacienţii care cer asistenţa morţii lor (Block şi Billings, 1995).

Aceste tulburări (...) pot afecta autonomia pacientului şi pot coexista cu dorinţa de autonomie în grăbirea morţii" (Block şi Billings, 1995, p. 451).

Tulburările cognitive întâlnite în cazul pacienţilor terminali pot conduce la diminuarea abilităţii acestora de a percepe riscurile şi beneficiile pe termen lung şi scurt şi, ca atare, pot influenţa în mare măsură ideile suicidare şi deciziile privind viaţa şi moartea (Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Breitbart şi Rosenfeld (1999) afirmă că, şi în condiţiile în care cineva suferă de depresie severă, nu se poate presupune că persoana este întotdeauna incapabilă de decizii raţionale. Capacitatea de a lua decizii raţionale trebuie evaluată de un specialist. În condiţiile în care tulburări potenţial tratabile afectează capacitatea de a lua decizii, tratamentul agresiv al acestor condiţii este necesar. Medicul trebuie să-şi asigure pacientul că instituirea acestor tratamente nu conduce la renunţarea la discuţiile despre dorinţa sa de moarte, dar contribuie la îmbunătăţirea calităţii vieţii sale.

6.5. Suferinţa socială

Chochinov şi colab. (Breitbart şi Rosenfeld, 1999) pe baza studiilor realizate cu bolnavi de cancer aflaţi în fază terminală, au ajuns la concluzia potrivit căreia există o corelaţie semnificativă între particularităţile suportului social şi dorinţa de moarte. Autqrji au constatat că persoanele care dispuneau de un suport social mai scăzut prezentau o mai accentuată dorinţă de moarte.

Breitbart şi Rosenfeld (1999) au găsit corelaţii semnificative între calitatea suportului social şi interesul manifestat faţă de SAM.

Aceiaşi autori (idem) sunt de părere că suportul social s-a dovedit a fi un factor predictor independent în previziunea dorinţei de moarte, chiar după ce s-a realizat controlarea impactului depresiei, a durerii şi a altor simptome fizice (Breitbart şi Rosenfeld 1999). Toverud-Severson (1999) au realizat o cercetare cu participarea a 27 de bolnavi de cancer, aflaţi în stadiul terminali din SUA urmărind evaluarea: manifestării dorinţei faţă de E/SAM; fricii de a deveni povară pentru cei din jur; măsurii comunicării oneste, deschise; gradului de religiozitate; durerii neameliorate; măsurii tulburării afective. O corelaţie statistic semnificativă (0.54, pe0.5) s-a întâlnit

între teama de a deveni o povară şi măsura dorinţei recurgerii la E/SAM.

Lavery şi colab. (2001) într-un studiu realizat pentru a dezvolta teoria luării deciziei referitoare la E şi SAM, cu participarea a 32 de bolnavi suferinzi de SIDA sau infectaţi cu virusul HIV au ajuns la concluzia că pierderea comunităţii, alături de dezintegrarea fizică, au condus la percepţia şi trăirea pierderii sinelui – erodarea irevocabilă a naturii fundamentale, a esenţei persoanelor – şi la dorinţa scurtării voluntare a vieţii bolnavilor. Rezultatele studiului au arătat că eutanasia sau SAM nu au reprezentat un scop în sine, ci o modalitate de control, de limitare a pierderii sinelui. Lavery şi colab. (2001) mai arată că factorii care pot contribui la schimbarea acestor dorinţe sau cereri diferă şi se modifică pe măsură ce boala progresează. Dezintegrarea fizică subsumează diferite simptome (de exemplu durerea) şi pierderea diferitelor funcţii (respiraţia spontană, incontinenţa dublă, dependenţa de asistenţa altora, etc.) (Lavery şi colab., 2001).

Pierderea comunităţii este definită de autor drept „diminuarea progresivă a dorinţei şi a oportunităţilor de a iniţia şi menţine – relaţii interpersonale apropiate" (Lavery şi colab., 2001, www.sciencedirect. cam). Pierderea comunităţii a fost percepută şi trăită în diferite feluri: rejecţia demonstrată de familie şi de alte persoane semnificative sau de către necunoscuţii cu care bolnavii au venit în contact; homofobia; abuzul fizic, sexual; stigmatizarea, depersonalizarea (tratarea sau etichetarea directă a bolnavilor ca fiind obiecte şi nu persoane). Pacienţii se confruntau astfel cu sentimentele neapartenenţei, cu teama de rejecţie, cărora nu arareori le-au răspuns prin evitarea contactelor interpersonale în grade diferite, până la izolare socială.

Una dintre constatările foarte importante ale autorului se referă la faptul că pierderea sinelui nu îşi are rădăcinile doar în sfera dezintegrării, ci şi în sfera pierderilor rolurilor, contactelor sociale. Aceste constatări, arată Lavery şi colab. (2001) sunt în acord cu: concepţia „sentimentului de coherenţă" a lui Antonowski, concept care arată măsura în care o persoană percepe viaţa ca fiind calculabilă, controlabilă şi plină de sens; cu concepţia lui Yalom potrivit căreia suferinţa existenţială este strâns legată de moarte, libertate, izolare

existenţială şi lipsa de sens.

Lesser şi Peters (2002) sunt de părere că rezultatele găsite de Lavery şi colab.

— Referitor la impactul pe care dezintegrarea comunităţii 6 are asupra pierderii seifului – pot fi specifice comunităţii persoanelor suferinde de HIV/SIDA, aceştia fiind pacienţi stigmatizaţi, în rândurile cărora alienarea este mai des întâlnită, decât în cazul bolnavilor suferinzi din cauza altor afecţiuni.

Zweibel şi Cassel (Block şi Billings, 1995) arată că dificultăţile apărute în relaţiile interpersonale adeseori joacă rolul de „trăgaci" („trigger") în cererile de eutanasie. Pacienţii pot fi mânioşi, dezamăgiţi, pot dori să evite durerea cauzată de o despărţire lentă de cei dragi, trăiri ce pot duce la cererea grăbirii clipei morţii.

Cererile de întrerupere intenţionată a duratei vieţii sunt destinate uneori şi „pentru a testa dragostea şi implicarea personală a membrilor de familie în asigurarea îngrijirii" (Block şi Billings, 1995, p. 452).

Printre motive se află uneori şi dorinţa de a-i pedepsi pe cei din jur, precum şi trăirea dezamăgirii şi mâniei din cauza pierderilor actuale şi anticipate din sfera suportului social acordat de persoanele semnificative. Frica de a-i împovăra pe cei dragi – îndeosebi pe copii – din punct de vedere fizic, financiar şi emoţional este un alt motiv (Block şi Billings, 1995). Drickamer şi colab. (1997) se întreabă în ce măsură povara financiară, emoţională sau cea rezultată în urma îngrijirii pacientului de către cei apropiaţi, poate influenţa decizia acestuia.

Exprimarea dorinţei de a muri poate fi şi o modalitate de căutare a unei relaţii care se opune singurătăţii şi frustrării (Block şi Billings, 1995).

Bolile cronice, incurabile au un impact asupra întregii familii (Beck-Frijs şi Strâng; Smith, citaţi de Chemy, 1996). Printre factorii care contribuie la suferinţa familiei se numără trăirea empatică a suferinţei pacientului, doliul, schimbările survenite în repertoriul de roluri, consecinţele fizice, psihice şi financiare izvorâte din îngrijirea pacientului (Davies şi colab; Schachter, citaţi de Chemy, 1996).

Hample (Chochinov, 2000) a identificat opt nevoi pe care le pot

avea familiile pacienţilor terminali. Nevoia de: a fi alături de persoana muribundă; a fi de ajutor persoanei muribunde; a primi asigurări referitoare la confortul acesteia; a fi informat despre condiţia, starea persoanei muribunde; a fi informat relativ la iminenţa morţii; a ventila emoţii; a primi sprijin, suport din partea familiei; a fi acceptat, a primi suport şi confort din partea specialiştilor din domeniul sănătăţii.

Chemy (1996) enumera patru situaţii în care de obicei se observă o severă fatigabilitate a familiei: 1. O persistentă inadecvată ameliorare a suferinţei pacientului; (Coyle şi colab., Vachon); 2. Insuficienţa resurselor de coping eficiente în îngrijirea la domiciliu a bolnavului, fapt ce nu poate asigura necompromiterea severă a bunăstării („welfare") curente şi viitoare a membrilor familiei (Schachter); 3. Aşteptări nerealiste ale membrilor familiei referitor la ei înşişi. Sau faţă de suportul oferit de lucrătorii din domeniul sănătăţii (Chemy); 4. Suferinţa emoţională care persistă chiar şi în condiţiile ameliorării adecvate a suferinţei pacientului (Davies şi colab.).

Dificultăţi serioase pot să apară şi în cazul în care pacientul – în mod deliberat – renunţă la remiterea completă a simptomelor sale (de obicei a durerii) cu scopul de a-şi menţine capacitatea de a interacţiona lucid. Această situaţie poate obosi atât pacientul, cât şi familia (Chemy 1996).

6.6. Suferinţa existenţială şi spirituală

S-au realizat multe studii despre modalităţile de control a simptomelor asociate bolii terminale, dar sunt puţine studii care se ocupă de semnificaţia acordată vieţii de către pacienţii care suferă de cancer avansat. Există o strânsă relaţie între sensul vieţii şi starea subiectivă de bine. Înţelegerea modului în care trăiesc sensul vieţii persoanele care se confruntă cu boli severe este esenţială din punctul de vedere al satisfacerii nevoilor acestora.

În contextul bolii terminale, semnificaţiile ataşate vieţii şi morţii joacă un rol important în calitatea adaptării. Măsura în care cineva atribuie sens morţii, depinde de credinţele sale personale despre lume şi sine, de propria filosofie de viaţă şi condiţie de viaţă. Neimeyer (1994), Torner şi Eliason (2000) susţin că anxietatea morţii în cazul unei persoane date este cu atât mai mare, cu cât pentru aceasta moartea este mai lipsită de sens, mai dureroasă şi de nepătruns.

Disperarea religioasă şi spirituală pot contribui la dorinţa grăbirii survenirii morţii. În opinia autorilor Block şi Billings (1995) cele mai comune fenomene apărute în acest context sunt vinovăţia din cauza unor acte realizate în trecut, mânia îndreptată împotriva lui Dumnezeu, teama de pedeapsă, anxietatea provocată de percepţia lipsei de sens a vieţii.

Chemy (1996) arată că suferinţa existenţială poate să apară:

Faţă de trecut, izvorând din aspiraţii neîmplinite, din deprecierea valorii realizărilor anterioare, autoculpabilizare (Cassel; Doyle; Yalom, citaţi de Chemy). Tomer şi Eliason (2000) arată în modelul lor referitor la anxietatea morţii, că persoana se poate confrunta cu sentimente de culpabilitate din cauza nerealizării unor scopuri cultural dependente, despre care aceasta crede că ar fi trebuit să le atingă în Timpul vieţii. Autorii arată că autoblamarea conduce la intensificarea anxietăţii morţii:

Faţă de prezent, ca urmare a modificărilor survenite în sfera: socială, profesională; funcţiilor intelectuale; schemei corporale şi a atractivităţii personale, sexuale (Cassel; Doyle; Hopwood şi Maguire citaţi de Tomer şi Eliason, 2000).

Faţă de viitor, prin trăirea lipsei de sens, de speranţă şi a lipsei valorii vieţii. Tomer şi Eliason (2000) au convingerea că părerea de rău faţă de viitor vizează acele scopuri, dorinţe etc. Relativ la care persoana acceptă imposibilitatea atingerii lor. Autorii afirmă că odată cu creşterea importanţei acestora pentru persoană, se intensifică frustrarea şi anxietatea morţii provocată de nerealizarea lor.

Relaţia dintre suferinţa psihică şi măsura autorealizării (Maslow, 1968, Rogers, 1965, în Neimeyer, 1994) este văzută din perspective diferite în literatura de specialitate.

Higgins (Neimeyer, 1994) abordând problema din perspectiva teoriei psihologice a multiplelor seifuri (actual, ideal, celui care ar trebui să fie «ought to be seif») şi a discrepanţei dintre acestea, avansează ideea potrivit căreia perceperea discrepanţei dintre seiful actual (reprezentarea atributelor despre care se presupune că persoana le posedă) şi cel ideal (reprezentarea atributelor pe care persoana ar dori să le posede) conduce la apariţia sentimentelor de eşec, dezamăgire, în timp ce perceperea discrepanţei dintre seiful

actual şi seiful care ar trebui să fie, (reprezentarea atributelor despre care persoana crede că ar trebui să le posede) ar determina apariţia fricii, ameninţării, anxietăţii.

Modelul ar putea ajuta la distingerea dintre aspectele diferite ale anxietăţii şi depresiei. Potrivit acestei viziunidiscrepanţa dintre seiful actual şi cel ideal se leagă de nerealizarea unor dorinţe, pe când discrepanţa dintre seiful actual şi cel care ar trebui să fie, de neîmplinirea unor responsabilităţi, obligaţii existenţiale (Neimeyer, 1994). Becker şi Firestone (Tomer şi Eliason, 2000) cred că etiologia anxietăţii morţii accentuate trebuie căutată în „sentimentul de vină ontologică care rezultă în urma unei vieţi neîmplinite" (p. 72).

Cercetări empirice realizate de Neimeyer şi Chapman în anii 1980 (Tomer şi Eliason, 2000), au arătat existenţa unei corelaţii negative între măsura., autorealizării şi anxietatea morţii. Teoria rogersiană a autorealizării sprijină aceste concluzii întrucât afirmă că autorealizarea facilitează acceptarea ideii decesului propriu, deoarece cei care au atins în viaţă mai multe scopuri, dorinţe au mai puţin de pierdut decât cei care s-au autorealizat într-o mai mică măsură. Cu alte cuvinte persoanele autorealizate, se confruntă cu păreri de rău mai puţin intense faţă de trecut şi viitor. Teoria psihosocială a lui Erikson (Neimeyer, 1994; Tomer şi Eliason, 2000) sprijină la rândul ei aceste rezultate, întrucât postulează că acele persoane pe care le etichetează pe baza anumitor criterii ca fiind înţelepte, îşi pot accepta propria moarte.

Firestone (Tomer şi Eliason, 2000) arată că se pot explica psihodinamic şi corelaţiile pozitive între autorealizare şi anxietatea morţii, tocmai prin modificarea survenită în sensul creşterii expectanţelor legate de scopuri, planuri de viitor în prezenţa unei autorealizări satisfăcătoare.

Autori ca: Cassel, Rowland, Yalom (Chemy, 1996) alături de acestea mai enumera şi alte fenomene care reprezintă sursă de suferinţă ca lipsa de speranţă, dezamăgirea, ruptura produsă în continuitatea identităţii personale.

6.7. Disfuncţi: apărute în relaţia medic-pacient

Trăirea disperării sau a sentimentului de speranţă de către pacienţi depinde într-o mare măsură de ceea ce le-a fost spus de către

medici. Informarea pacienţilor necesită găsirea unui echilibru între a oferi informaţii suficient de multe pentru ca pacientul să-şi găsească repere pe baza cărora să poată lua nişte decizii şi între a spune tot adevărul într-un fel în care se pierde orice speranţă, arată Muskin (1998). Reacţia pacientului însă nu depinde doar de modul în care se comunică informaţiile de către medic observă pe bună dreptate Kübler-Ross (1988).

Block şi Billings (1995) susţin că pacientul are sentimentul unui oarecare control şi a unei oarecare încrederi, dacă temerile, întrebările sale majore sunt explorate de personalul medical şi dacă primeşte reasigurări referitoare la implicarea continuă a acestora în îngrijirea lui. Din cauza emoţiilor intense apărute în decursul discuţiilor despre moarte, comunicarea dintre pacient şi medic poate deveni problematică. Aceste disfuncţii pot contribui la apariţia dorinţei încheierii vieţii.

Adeseori pentru pacienţi nu sunt clare implicaţiile posibile ale cererilor lor referitoare la IMSIDVT şi mai mult de atât, Amehin şi colab. (Block şi Billings, 1995) au arătat că pacienţii pot interpreta greşit informaţiile primite de la specialişti, din cauza încărcăturii emoţionale pe care o prezintă unele aspecte din cele discutate.

În căutarea unei modalităţi de încheiere a vieţii rapide şi lipsite de durere pacientul simultan poate spera în găsirea unui tratament pentru boala sa, poate spera în remiterea simptomelor sale, în eliberarea din starea depresivă în care se află, în ameliorarea greutăţilor sociale şi economice ale bolii sale (Block şi Billings, 1995).

Kübler-Ross (1998) afirmă că dacă pentru cineva moartea constituie, pe plan personal, o problemă, un tabu, atunci nu va putea ajuta cu adevărat bolnavul terminal. În opinia autoarei, acele dispoziţii medicale care interzic personalului care vine în contact cu bolnavul terminal să vorbească cu acesta despre moarte, trădează o anxietate în faţa morţii mai mare decât cea care e recunoscută de către cel care dă aceste dispoziţii.

Teama de moarte reprezintă unul din acele fenomene care activează în cea mai mare măsură mecanismele de apărare: represia, negarea, raţionalizarea, proiecţia (Temesvâry, 1999). Temesvâry (1999) arată că studii realizate prin participarea unor medici şi

studenţi la medicină demonstrează că atitudinea acestora faţă de moarte nu este una echilibrată şi indică prezenţa unei anxietăţi ascunse, Aceasta poate, influenţa specialistul în mai multe feluri. Anxietatea reprimată în faţa morţii poate conduce la o atitudine prea permisivă faţă de eutanasie, tendinţele suicidare ale pacientului, ceea ce influenţează negativ relaţia medic-pacient în acelaşi timp, O'Connel (Temesvâry, 1999) a descoperit la medici o corelaţie pozitivă între negarea morţii şi atitudinea negativă faţă de suicid, eutanasie. O altă posibilă consecinţă a neprelucrării anxietăţii morţii reprimate, constă în nerecunoaşterea de către medic a pericolului suicidar la care este expus pacientul său. În alte situaţii, propriile tendinţe suicidare reprimate sunt proiectate asupra pacientului şi pot agrava dorinţa de moarte a acestuia (Temesvâry, 1999). O criză serioasă în relaţia medic-pacient poate surveni şi ca urmare a refuzului medicului de a participa la eutanasie sau la suicidul asistat, deoarece pacientul se poate simţi – rejectat, abandonat, criticat, controlat. Reacţia pacientului îl poate determina pe medic să-l abandoneze pe acesta. În cazuri extreme, lipsa comunicării şi încrederii poate duce până la renunţarea de către medic la acordarea tratamentului necesar ameliorării simptomelor – în special a durerii – de teama ca pacientul să nu folosească medicamente pentru autoliză (Block şi Billings, 1995).

Risko (1995) este de părere că anxietatea, vinovăţia şi mânia sunt cele mai frecvente sentimente cu care se confruntă personalul şi aparţinătorii. Autoarea crede că dacă specialiştii – care lucrează cu persoane bolnave aflate în stadiul terminal – dispun de capacitate de autoanaliză, atunci invariabil realizează faptul că se confruntă cu aceste reacţii emoţionale.

Neputinţa de a ajuta bolnavul la un moment dat confruntă specialistul cu absenţa omnipotenţei sale, ceea ce constituie de fapt o leziune narcisică în terminologia psihodinamică. Când medicul realizează că un anumit pacient nu răspunde la tratament, poate trăi sentimente de culpabilitate. Unii specialişti pot învinovăţi pacientul pentru boala pe care o are sau pentru răspunsul slab la tratament (Risko, 1995). Aceste sentimente ale medicului pot confirma pacientului faptul că este nedemn de capacităţile de vindecare ale medicului, ceea ce poate reprezenta una dintre problemele complexe

care pot deriva din cauza imaginii omnipotente a tatălui, pe care pacienţii o pot proiecta asupra medicului (Kohut, Goldstein, citaţi de Muskin, 1998). Fanteziile puternice ale pacientului despre părintele atotputernic, adeseori rămân inconştiente. În cazul în care starea pacientului este lipsită de orice speranţă, acesta poate să creadă că medicul îl părăseşte, deoarece oricum nu se mai poate face nimic. Drept răspuns, pacientul se poate izola şi poate deveni şi în mai mare măsură depresiv (Kübler-Ross, 1988).

Pentru mulţi medici, un pacient muribund reprezintă un eşec personal. Unii medici răspund realmente la sentimentul eşecului personal prin abandonarea pacientului. Aceasta este o modalitate de reducere a stresului generat de deteriorarea continuă a condiţiei bolnavului (Schultz şi Nuland citaţi de Block şi Billings, 1995). În momentul în care pacientul percepe abandonul se poate abandona şi el într-o mai mare măsură ca înainte şi, ca urmare, poate deveni mult mai neajutorat sau poate recurge la cererea eutanasiei, dorind prin aceasta să exercite controlul asupra sentimentului de abandon (Block şi Billings, 1995).

— Motivul discuţiilor eufemistice şi incomplete prea des oferite de specialişti trebuie căutat în teama acestora de a nu întrista sau înspăimânta pacientul (Miller şi colab. După Block şi Billings, 1995). Dar problema nu este reductibilă doar la acest aspect. Apărarea personalului ca reacţie la sentimentele de: inadecvare; lipsa pregătirii; neajutorarea trăită în timpul discuţiilor cu un pacient terminal, poate interfera în mod serios cu stabilirea raportului şi formarea încrederii arată Kastenbaum şi Semitz-Schezer (Hayslip şi Leon, 1992). Apărarea se poate manifesta prin: evitare, dificultatea de a vorbi, de a menţine contactul vizual, dificultatea în a atinge pacientul, reţinerea manifestată în a-l asculta. Defensele specialiştilor pot conduce la îngrijorare accentuată, hiperactivitate, comportamente manipulative, impersonale manifestate prin formulări de genul: „Arătăm bine azi, nu-i aşa?” prin schimbarea subiectului abordat de pacient. Aceste manevre pot fi interpretate de pacienţii care oricum sunt foarte sensibili din Cauza condiţiei lor fizice şi a faptului că sunt pe cale să moară, drept semne ale rejecţiei (Hayslip şi Leon, 1992).

Pacientul poate percepe suferinţa pe care propria condiţie o

cauzează medicului său şi poate crede că acesta doreşte ca suferinţa lui să se încheie prin moartea bolnavului, fapt care îl poate determina să-şi dorească moartea pentru a-şi despovăra medicul, avertizează Muskin (1998).

Dacă nu există posibilitatea discutării acestor aspecte, atunci acţiunile pot lua locul cuvintelor (Muskin, 1998). Hertz (Risko, 1995) este de părere că toţi cei care lucrează cu bolnavi aflaţi în stadiul terminal trebuie să înveţe să-şi controleze sentimentele de culpabilitate, anxietate şi leziunile narcisiste.

Mishara (1999) a revizuit literatura de specialitate urmărind caracteristicile pacienţilor şi circumstanţelor asociate cu SAM/E incluzând factori ca: boala cronică, depresia, strategii de coping, tendinţa suicidară premorbidă, dorinţa de a grăbi moartea în cazul pacienţilor terminali şi bolnavi cronic, persoane cu deficienţe, suicid, factori protectori care conduc la un sentiment de bine subiectiv sau la o mai bună calitate a vieţii. Concluzia la care ajunge autorul este aceea că este imposibilă identificarea unei singure variabile care ar fi responsabilă într-un mod dominant şi direct de influenţarea dorinţei pacientului de a-şi grăbi survenirea morţii. Drickamer şi colab. (1997) sunt de părere că dorinţa de a grăbi moartea poate fi legată de combinaţia unei mulţimi de factori de risc. Diferenţele culturale, economice şi cele referitoare la sistemul de sănătate de regulă fac imposibilă generalizarea.

În urma unui studiu realizat de Pool (2003) – de-a lungul a doi ani şi publicat în 2000 – referitor la cererile de eutanasie, autorul arată că în cazul aproape a tuturor cererilor un rol central l-a ocupat nevoia persoanelor în cauză de a-şi controla momentul şi modul survenirii morţii. Potrivit datelor acestui studiu, adeseori cererea şi planificarea adiacentă acesteia au avut loc cu timp îndelungat înainte de survenirea propriu-zisă a decesului. Pacienţii din categoria celor care au susţinut „cereri de eutanasie pe termen lung" au adus în discuţie opţiunea eutanasiei la scurt timp după ce au aflat că suferă de o formă incurabilă de cancer, în centrul acestora aflându-se dorinţa lor de control. Poo! (2003) mai arată că aceşti pacienţi nu aveau în mod necesar studii superioare, dar dispuneau de abilităţi de comunicare şi de interacţiune care îi ajutau în demersurile lor realizate în vederea

convingerii medicilor de nevoia lor de control. Autorul este de părere că acele persoane care nu dispun de astfel de abilităţi sunt dezavantajate chiar dacă cererile lor pot fi la fel de justificate din punct de vedere etic şi medical., Monta şi colab. (2004) citând rezultatele studiilor de specialitate realizate de către 14 autori occidentali, arată că bolnavii terminali suferinzi de cancer doresc şi cer întreruperea vieţii lor din motive multifactoriale. Astfel studii ca cele ale lui: Breitbart şi colab. În 2000, Brown şi cola. În 1986, Chochinov şi colab. În 1995, 1998 Lloyd-Williams în 2002, Owen şi colab. În 1994, Suarez-Almazor şi colab. În 2002, Daly şi colab. În 2000, Virik şi Glare în 2000, Emanuel şi colab. În 2000, Wilson şi colab. În 2000, Kelly şi colab. În 2002 (Morita şi colab., 2004) arată că ideaţia suicidară şi cererile de grăbire a momentului morţii, se datorează unor factori multipli printre care se numără: durerea fizică, dispneea; depresia clinică; pierderea controlului, lipsa de speranţă, povara pe care pacientul percepe că o reprezintă pentru ceilalţi; probleme sociale (suport social precar, dificultăţi economice);

Morita şi colab. (2004) mai arată că studiile existente au rate ridicate de excluziune, au caracter transversal, suferă din cauza absenţei urmăririi fenomenelor pe termen lung, până la sfârşitul vieţii bolnavilor. Această situaţie caracterizează 77% din cercetările realizate de Chochinov.

Morita şi colab. (2004) şi-au propus să realizeze o cercetare în Japonia, la nivel naţional, expediind chestionare prin poştă, rudelor pacienţilor decedaţi, pentru a evalua prevalenta dorinţei morţii şi a cererilor de scurtare intenţionată a vieţii, respectiv a cauzelor care au stat la baza acestor două fenomene. Studii similare au fost realizate în occident de autori ca Emanuel şi colab. În 2000, Seale şi Addington-Hall în 1994, 1995 (Morita şi colab., 2004).

Din cele 82 de unităţi hospice existente în anul 2000 în Japonia, au consimţit să participe la studiu 70 de instituţii. Au fost analizate răspunsurile provenite de la 290 de chestionare, rata răspunsurilor fiind de 62%.

Datele culese de la membrii de familie ai bolnavilor decedaţi arată că 21% din pacienţi au dorit să moară, iar 10% au cerut să moară. Rezultatele sunt similare cu cele ale unor studii realizate în

Marea Britanie şi SUA, cu participarea unui număr mare de persoane, în care familiile îndoliate au raportat că 22% din bolnavi au dorit să moară, respectiv 5, 3 – 8, 8% au raportat cereri de întrerupere a vieţii (Emanuel şi colab. În 2000, Seale şi Addington-Hall în 1994, 1995 (Morita şi colab, 2004).

Chiar în condiţiile în care pacienţii primesc o îngrijire paliativă activă, dorinţa survenirii morţii, şi cererile concrete de grăbire a momentului morţii, nu sunt neobişnuite, concluzionează Morita şi colab. (2004).

Autorii atrag atenţia asupra faptului că aproape jumătate din pacienţii care s-au confruntat cu cele două fenomene studiate, şi-au exprimat dorinţa, respectiv cererile referitoare la încheierea vieţii numai membrilor lor de familie nu şi medicilor. În opinia autorilor aceasta demonstrează nevoia includerii familiei, ca o sursă de informaţie esenţială, în evaluarea ideaţiei suicidare a pacienţilor (Morita şi colab., 2004).

Studiul realizat la nivel naţional de Morita şi colab. (2004) arată că în Japonia acei bolnavi care suferă de cancer aflat în stadiul terminal şi prezintă dorinţa survenirii morţii, şi/sau cer întreruperea vieţii lor se confruntă cu motive multiple: fizice (durerea, starea de rău general, dispneea), sociale (povara economică), psiho-existenţiale (povara pentru ceilalţi, dependenţa, lipsa de sens, incapacitatea de a mai duce la bun sfârşit activităţi care produc plăcere, îngrijorarea privind suferinţele viitoare, dorinţa de a controla momentul survenirii decesului).

În cazul a 20% din pacienţii care îşi doreau moartea, respectiv în cazul a 8% din pacienţii care au exprimat cereri de întrerupere a vieţii, rudele nu au identificat suferinţa fizică ca făcând parte din categoria cauzelor majore care au contribuit la apariţia fenomenelor analizate. Aceste rezultate vin în sprijinul celor care au fost descoperite de cercetări realizate de specialişti din Canada şi Olanda, care arată că pacienţii terminali adeseori îşi doresc moartea sau cer întreruperea vieţii lor îndeosebi din cauza unei severe suferinţe psihologie şi existenţiale în mai mare măsură decât din motive fizice (Breitbart şi colab. În 2000, Chochinov şi colab. În 1995, 1999, Suarez-Almazor şi colab. În 2002, van der Maas şi colab. În 1991, citaţi

de Morita şi colab., 2004). Aceste rezultate ale studiului realizat de Morita şi colab. (2004) întăresc datele oferite de un alt studiu realizat de Morita şi colab. În 2000, în cadrul regimului hospice japonez şi contrastează cu o parte din studiile americane care arată că îngrijorarea reîativ la a fi o povară pentru ceilalţi a avut o contribuţie minimă sau în orice caz mai redusă la apariţia dorinţei morţii în cazul pacienţilor suferinzi de cancer (Breitbart, 2000, citat de Morita şi colab., 2004). Morita şi colab. (2004) sunt de părere că aceste rezultate se pot datora unor diferenţe culturale care exercită influenţe asupra sistemului personal de valori. Astfel în timp ce în SUA îngrijirea paliativă trebuie să asigure cu precădere menţinerea autonomiei pacientului, în Japonia accentul trebuie să cadă pe ameliorarea sentimentului de a fi o povară pentru ceilalţi.

În cazul pacienţilor din Japonia povara reprezentată pentru ceilalţi, starea de rău general, dependenţa şi durerea au constituit factorii majori – prezentaţi în ordinea descrescătoare a frecvenţei – în cazul dorinţei de a muri. Starea de rău general, îngrijorarea relativ la stresul viitor, povara reprezentată pentru ceilalţi, durerea au fost principalele motive care au stat la baza cererilor de întrerupere a vieţii (Morita şi colab., 2004).

Privind simptomele fizice, rezultatele sugerează că fatigabilitatea profundă poate reprezenta un factor cheie în apariţia dorinţei de a muri şi a cererii întreruperii vieţii în cazul pacienţilor suferinzi de cancer terminal. Durerea şi dispneea refractare s-au dovedit a fi următoarele cele mai importante simptome fizice.

Dorinţa de a se controla momentul survenirii morţii se asocia într-o măsură semnificativ mai mare cu cererea de întrerupere a vieţii, decât cu dorinţa de a muri.

„Aceste rezultate sugerează potenţialele limite ale îngrijirii paliative existente: deşi îngrijirea paliativă permite „survenirea morţii" (moartea naturală) în principiu, nu acceptă grăbirea intenţionată a procesului morţii (Caplan citat de Morita şi colab., 2004, www.sciencedirect.com), deşi unii pacienţi valorizând în mare măsură controlul complet asupra vieţii, doresc intens să controleze momentul morţii, neaşteptând survenirea naturală a acestuia. Astfel îngrijirea paliativă de tip hospice convenţională ar putea să nu fie opţiunea

preferată de aceşti pacienţi şi rolul îngrijirii paliative în aceste situaţii ar trebui discutat în detaliu" (p. 49).

Capitolul VII

Poziţia specialiştilor din domeniul sănătăţii mentale fată de IMSIDVT

7.1. Perspectiva psihiatrică asupra suicidului şi asupra intervenţiilor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii.

Literatura psihiatrică despre sinuciderea asistată de medic este săracă şi aproape în totalitatea sa exprimă opoziţie faţă de legalizarea acesteia. Opoziţia îşi are rădăcinile în percepţia tradiţională asupra suicidului, potrivit căruia acesta este un semn al patologiei psihice (Breitbart, Passik şi Conwel, Câine; Hendin, după Zaubler şi Sullivan, 1996). Numărul psihiatrilor moderni care susţin faptul că suicidul este o formă de manifestare a tulburării mentale este mare (Holland, citat de Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

În această viziune, suicidul este consecinţa unei tulburări mentale şi poate fi prevenit prin tratament psihiatric, credinţă care are la bază corelaţia puternică între suicid şi boala psihică. Există date care arată că 90% dintre sinuciderile apărute în rândul populaţii generale, au survenit pe fondul unor tulburări psihiatrice (depresii, abuzul de substanţă, psihoze) existente în momentul realizării actului (Barraclough şi colab; Dorpat şi Ripley; Rich şi colab; Robin şi colab., citaţi de Zaubler şi Sullivan, 1996).

Rata sinuciderii printre bolnavii fizic s-a urmărit şi înaintea apariţiei dezbaterilor privind SAM. Datele arată că sinuciderea nu este un act prea frecvent întâlnit printre bolnavi, totuşi, apare într-o proporţie mai mare în rândurile acestora, decât în populaţia clinic sănătoasă din punct de vedere somatic (Breitbart citat de Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Studii efectuate de Brown şi colab; Chochinov şi colab; Breitbart (idem) susţin că ideaţia suicidară la bolnavii terminali se datorează unei tulburări mentale netratate. Cererea SAM poate fi rezultatul unei îngrijiri paliative neadecvate (Foley citat de Breitbart şi Rosenfeld, 1999).

Un alt argument citat în favoarea acestei credinţe tradiţionale îl constituie datele furnizate de Brown şi colab; Chochinov şi colab.

(Zaubler şi Sullivan, 1996) despre existenţa unei legături între depresie şi dorinţa de moarte a bolnavilor terminali.

Sullivan şi Youngner (Zaubler şi Sullivan, 1996) afirmă însă, că psihiatrii impun acest construct al suicidului – discutabil în cazul persoanelor sănătoase medical – acelor persoane care se confruntă cu faza terminală, insistând asupra faptului că suicidul în cazul lor este tratabil, prevenibil, fiind cu siguranţă semnul unei tulburări psihiatrice. Cei doi autori sunt de părere că principalul argument pe care majoritatea psihiatrilor îl opun suicidului asistat – acela potrivit căruia suicidul este aproape întotdeauna simptomul/efectul tulburării psihice – s-ar putea să nu se aplice pacienţilor terminali care cer asistarea medicală a actului lor suicidar. Majoritatea medicilor din cadrul altor specialităţi percep refuzul tratamentului de susţinere a funcţiilor vitale de către un pacient terminal – prin extrapolare, exprimarea ideilor sale suicidare – ca răspuns raţional ia propria condiţie medicală şi nu neapărat ca semn al patologiei psihice (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Studiile care s-au realizat în legătură cu prevalenta suicidului în rândul bolnavilor terminali sunt neconcludente din cauza numărului mic de cazuri cercetate, sunt de părere Barraclough şi colab; Robins şi colab. (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Brown şi colab. Întăresc ipoteza legăturii dintre depresia severă şi ideile suicidare. Un studiu realizat în 1994 de Chochinov nu a risipit incertitudinea din jurul importanţei depresiei în apariţia dorinţei de moarte la bolnavii terminali (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Lee şi Ganzini (Zaubler şi Sullivan, 1996) pun serios sub semnul întrebării această presupoziţie. Aceşti doi autori sunt de părere, că depresia contribuie într-o foarte mică măsură la influenţarea deciziei asupra continuării sau nu a tratamentelor de susţinere a funcţiilor vitale. În opinia lor, evaluarea de către pacient a calităţii propriei vieţi, are o influenţă mult mai puternică asupra acestei decizii. Calitatea vieţii este operaţionalizată cel mai adesea prin statutul funcţional al pacientului.

Aceiaşi autori şi colaboratorii lor în urma unei alte cercetări, arată că există schimbări minore privind dorinţa de prelungire a vieţii în urma tratamentului depresiei (Lee şi Ganzini citaţi de Zaubler şi

Sullivan, 1996).

Lester (1996) crede că nu se poate răspunde la întrebarea dacă suicidul poate sau nu poate să fie raţional doar pe baza luării în considerare a raţionalităţii şi a moralităţii.

Atunci când se formulează un răspuns la această întrebare, trebuie luate în considerare acele alternative care au o influenţă asupra calităţii vieţii persoanei (suicid versus internarea într-un serviciu psihiatric; suicid versus tânjirea după moarte în cazul unei forme de cancer).

Hendin (Zaubler şi Sullivan, 1996) atrage atenţia asupra altor tulburări psihice, afirmând că existenţa ideilor suicidare la unii bolnavi aflaţi în stadiul terminal, chiar în lipsa depresiei majore, reflectă inabilitatea acestor persoane de a face faţă în mod adaptativ anxietăţii faţă de moarte ca fenomen şi/sau ca proces. –".

Se impune concluzia potrivit căreia este nevoie de cercetări pentru a se clarifica relaţia dintre suicid, boală psihică şi competenţă în cazul persoanelor aflate în faza terminală (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Dată fiind concepţia tradiţională care vede în dorinţa de moarte un simptom care trebuie tratat în scopul restabilirii raţionalităţii, prevenirea suicidului este una din preocupările de vârf ale psihiatriei. Nu trebuie să uităm faptul că psihiatrii tratează pacienţii într-o cultură saturată de expectanţa necesităţii prevenirii suicidului (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Literatura psihiatrică sugerează că într-o anumită măsură prevenţia suicidului are prioritate asupra tratării psihopatologiei suicidare (Granlick citat de Zaubler şi Sullivan, 1996).

Există păreri potrivit cărora această accentuare a prevenţiei poate fi contraterapeutică (Pauker, Cooper citaţi de aceiaşi autori). Psihiatrii pot face adeseori confuzii, considerând prevenţia suicidului drept scop al tratamentului în loc să vadă în aceasta un mijloc de a menţine pacientul în viaţă pentru a se trata tulburarea psihică a acestuia (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Lester (1996) susţine că acei practicieni care au convingerea că este important ca toate sinuciderile să fie prevenite, afirmă implicit că într-o lume ideală, prevenţia suicidului trebuie realizată în cazul taturor.

Autorul arată, în continuare, că într-o lume ideală, toate persoanele ar beneficia de psihoterapie şi medicamentaţie adecvate. Tratamentul ar fi eficient, nu ar exista terapeuţi incompetenţi, medicamentele nu ar avea efecte secundare şi ar exista un sistem de asigurări capabil să acopere costul intervenţiilor. Lester (1996) încheie prin a afirma că se poate argumenta ideea în virtutea căreia clienţii suicidari ar avea puţine motive pentru a se aştepta la o viaţă mai bună, dacă nu recurg la autoliză. Aceştia pot fi pe deplin raţionali în aşteptările lor ca starea sănătăţii lor să rămână la fel de precară sau să se înrăutăţească.

Scopul prevenirii suicidului nu ar trebui să se centreze pe prevenţia suicidului în sine, ci pe oferirea de alternative care să-l ajute pe client (Marks, citat de Lester, 1996).

Prevenţia suicidului se potriveşte clienţilor ambivalenţi şi clienţii au dreptul la consimţământul informat privind toate acţiunile a căror ţintă devin. Szász (idem) încă în 1970 a arătat că etichetarea clienţilor ca suferinzi de tulburări psihiatrice, este folosită uneori doar pentru a justifica o intervenţie forţată înviata lor (Lester, 1996).

Există date care demonstrează imixtiunea subiectivismului specialiştilor în această problemă. Cercetările au demonstrat faptul că etichetarea pacientului ca suferind de tulburări psihiatrice este influenţată de sexul, naţionalitatea şi clasa socială a psihiatrului (Lormg şi Powell citaţi de Lester, 1996); de opinia specialistului asupra raţionalităţii suicidului (Lester, 1996).

Există psihiatri care privesc toate cazurile de suicid ca fiind consecinţa unor tulburări psihiatrice, alţii ca Temoche (Lester, 1996) consideră că acest raţionament se aplică doar la 5% din totalul cazurilor. Diferenţele nu simt de neglijat, având în vedere şi faptul că etichetarea persoanei ca fiind cu tendinţe suicidare poate conduce la creşterea riscului suicidar (idem).

7.2. Consideraţii privind unele seturi de criterii şi linii directoare propuse pentru onorarea solicitărilor de scurtare medicală intenţionată a duratei vieţii

Specialiştii au conceput modele care propun criterii în prezenţa cărora realizarea eutanasiei şi a suicidului asistat se poate accepta din punct de vedere medical.

Suicidul, suicidul asistat, eutanasia reprezintă subiecte eluzive şi controversate în lumea întreagă. De-a lungul timpului s-a schimbat viziunea asupra acestor fenomene. Leenaars şi colab. (2001) au realizat analiza situaţiei sub acest aspect în ţări ca Australia, China, Cuba, Irlanda, India, Japonia, Rusia, Africa de Sud, Olanda, America de Nord, SUA şi au ajuns la concluzia că poziţiile etice şi legale nu sunt uniforme, NEJM (1992) lansa un model al eutanasiei active în Olanda, pe vremea când eutanasia nu era legalizată, dar unde se dezvoltaseră deja înţelegeri tacite între medici şi judecători, pe baza cărora, o dată întrunite anumite condiţii, medicii care realizau MSIDV nu erau trimişi în judecată: 1. Pacientul să fie competent; 2. Pacientul să ceară eutanasia voluntar, cererea să fie consistentă şi să persiste într-un interval de timp rezonabil, în care.

— Să fie exprimată în repetate rânduri;

3. Suferinţa pacientului să fie intolerabilă şi fără remediu; j, 4. Actul să fie executat de un medic care s-a consultat în prealabil cu un coleg neimplicat în tratamentul pacientului respectiv. Swarte şi Heintz (2001) atrag atenţia asupra faptului că Glanda este printre puţinele ţări care au linii directoare, privind practicarea eutanasiei.

Pentru SUA, Quill (Walter şi colab., 1993) a propus cinci criterii clinice pentru asistarea morţii de către medic: 1. Boala să fie incurabilă şi să fie asociată cu o suferinţă severă neameliorabilă; 2. Suferinţa şi cererea pacientului să nu se datoreze îngrijirii inadecvate; 3. Pacientul să-şi exprime cererea în mod liber şi în repetate rânduri; 4. Judecata pacientului să nu fie afectată; 5. Asistarea morţii să se realizeze în contextul unei adecvate relaţii medic-pacient.

Breifbart şi Rosenfeld (1999) propun criterii clinice pentru condiţii în care se poate realiza SAM pe baza adaptării celor concepute de Quill şi colab.: 1. Condiţia pacientului să fie de natură incurabilă, suferinţa să fie; severă, neameliorabilă; 2. Suferinţa şi cererea SAM să nu fie cauzate de îngrijiri neadecvate; 3. Cererile pacientului să fie clare, repetate şi să apară din proprie iniţiativă şi voinţă; 4. Judecata pacientului să nu fie distorsionată. Să se realizeze examinarea psihică, dacă este nevoie; 5. Să existe o relaţie medic-pacient stabilă; 6. Medicul să se consulte în această problemă cu un alt coleg; 7. Să existe o documentaţie clară despre condiţia medicală a pacientului.

8. Să se realizeze informarea membrilor de familie în ceea ce priveşte dorinţa pacientului.

Walter şi colab. (1993) sunt de părere că deşi aceste criterii sunt incontestabil foarte importante, nu acoperă complexitatea realităţii clinice.

În legislaţia statului Oregon şi în Australia de Nord se propun a fi întrunite următoarele cerinţe pentru ca sinuciderea asistată să fie onorată fără ca medicul să fie trimis în judecată (Alpers citat de Zaubler şi Sullivan, 1996): 1. Pacientul să sufere de o boală terminală, ceea ce în general se defineşte ca având o boală ce conduce la moarte în 6 luni; 2. Cererea să fie consistentă, să treacă 15 zile în Oregon sau 48 de ore în Australia de Nord de la prima solicitare a inducerii decesului şi realizarea cu adevărat a acestuia; 3. Medicul curant împreună cu un alt specialist să confirme caracterul terminal al bolii, caracterul voluntar al cererii şi să

N-<i; t confirme faptul că pacientul este informat asupra diagnosticului şi prognosticului bolii sale, asupra riscurilor potenţiale ataşate recurgerii la medicamente care induc moartea şi asupra alternativelor la suicid (de exemplu, serviciile de tip hospice).

Totodată, cei doi specialişti au obligaţia să evalueze capacitatea pacientului de a lua decizii; 4. Legea Australiană cerea ca un medic psihiatru sau un psiholog să confirme că pacientul nu suferă de depresie clinic tratabilă. Legea Morţii cu Demnitate din Oregon (1994) cere ca doi medici să certifice faptul că persoana care solicită asistenţă pentru provocarea decesului său, să aibă de trăit nu mai mult de 6 luni şi, în condiţiile în care cel puţin unul din medici are îndoieli în ceea ce priveşte sănătatea psihică a pacientului, se impune consultul psihiatric sau psihologic. Werth (1999) arată că potrivit acestei legi, licenţa în psihiatrie sau psihologie este suficientă pentru a face această evaluare, în consecinţă propune linii directoare pentru determinarea faptului dacă specialiştii au sau nu competenţa, pregătirea pentru a realiza această evaluare.

Trang (1998) discută elementele scenariului celui mai „potrivit" pentru eutanasie: a) persoana să fie în vârstă; b) să sufere de o boală terminală; c) suferinţa lui să nu poată fi ameliorată; d) persoana să fie competentă din punct de vedere mental; e) pacientul să fi făcut o

cerere clară pentru a muri; f) să ceară asistenţă medicului.

a) Persoana să fie în vârstă 1 Autorul se întreabă dacă vârsta pacientului este un factor care poate conduce la rezultate diferite în cererile de Eutanasie şi suicid asistat de medic. Apar oare diferenţe în cazul în care persoana care are de trăit doar 6 luni, are 80 de ani sau 20 de ani?

În mod raţional nu ar trebui să fie nicio diferenţă, dar se presupune că din punct de vedere cognitiv şi emoţional totuşi există una, datorată diferenţei în pierderea potenţială de timp de viaţă, în cazul unei erori de diagnostic.

Datele evidenţiază că nu cei foarte în vârstă cer frecvent eutanasia.

Majoritatea persoanelor din Olanda, a căror cereri au primit un răspuns aprobator erau pacienţi suferinzi de cancer, având vârsta cuprinsă între 55

— Şi 75 de ani. Eutanasia în cazul persoanelor mai în vârstă apare mai rar (Van der Val şi colab. Citaţi de Trang, 1998).

b) Boala să fie de natură terminală.

Trang (1998) se întreabă cât de aproape trebuie să fie pacientul de momentul morţii? Este suficient ca pacientul să sufere de o boală cronică severă chiar dacă ar putea trăi trei ani?

Angel (Trang, 1998) arată că în Ghidul Olandez „boala nu este necesar să fie terminală" (p. 21).

Pe de altă parte, boala terminală în sine nu este atât de clar delimitată cum pare la prima vedere. Aceasta este fundamentată pe capacitatea medicului de a face predicţii referitoare la starea pacientului în viitor. Rezultatele sunt întotdeauna incerte. Progresul realizat în tratamentul SIDA arată că persoane care au primit un prognostic definitiv conform căruia urmau să trăiască şase luni, trăiesc de trei ani şi se aşteaptă să trăiască şi mai mult". c) Suferinţa să fie neameliorabilă.

Trang (1998) citează autori ca Van der Maas; Redpath şi Morgan, care arată că în 95% din cazuri durerea poate fi controlată prin îngrijiri adecvate.

Van der Maas şi colab. Citaţi de acelaşi autor afirmă că 2/3 din cererile de eutanasie nu sunt duse la capăt din cauza alternativelor

oferite de medici.

Totodată, în urma unui studiu realizat în Olanda s-a constatat că doar, circa 5% din cazurile care cereau eutanasie sau suicid asistat de medic, au menţionat durerea insuportabilă drept un factor care a jucat un rol important în decizia lor (Trang, 1998).

d) Persoana care decide, să dea dovadă de competenţă mentală. Trang (1998) atrage atenţia asupra faptului că uneori nu este deloc simplă definirea calităţii vieţii şi stabilirea competenţei persoanei în cauză.

e) Cererea persoanei să fie clară.

Cererea persoanei are o importanţă esenţială. În Olanda, în anul 1990, 45% din eutanasieri au avut loc fără consimţământul pacientului (Van der Maas, 1991) şi aceasta deoarece eutanasia – îndeosebi cea pasivă – este privită ca o formă de tratament (Hendi, citat de Trang, 1998).

Jumătate din cererile iniţiale de eutanasie nu sunt repetate în momentul în care ceasul morţii se apropie (Van der Maas, 1991).

Trang (Î998) este de părere că persoanele în vârstă care vorbesc despre moarte şi chiar cer eutanasia pot avea sau nu intenţia serioasă de a muri astfel. Autorul crede că este nevoie de mecanisme de evaluare superioare care pot detecta dorinţele genuine.

Este important ca să nu se confunde cererea de eutanasie cu aşteptarea morţii în cazul persoanelor vârstnice care afirmă adeseori că ar fi mai bine pentru ele dacă moartea ar sosi, care-şi dăruiesc posesiunile sau vorbesc de vremea când „vor fi plecaţi".

Sanson şi colab. (Trang, 1998) consideră că nu există dovezi suficiente care să arate că persoanele care au acest tip de comportament îşi exprimă astfel dorinţa de a muri mai devreme decât în momentul determinat de cursul natural al bolii.

Asociaţiile Naţionale ale Psihologilor, ale Medicilor şi ale Asistenţilor Sociali din diferite ţări au adoptat o serie de coduri etice.

Aceste Coduri pot fi utilizate drept ghiduri în momentul apariţiei unor dileme în procesul consilierii persoanelor care doresc intervenţii medicale de scurtare a duratei vieţii. Acestea ajută la stabilirea modului în care consilierul, terapeutul poate echilibra protecţia dreptului la autodeterminare şi demnitate a pacienţilor cu

responsabilitatea faţă de societate şi sistemul legislativ în vigoare, precum şi cu propriile valori morale.

Latimer (Hadjistavropoulos, 1996), în urma examinării literaturii de specialitate, a ajuns la concluzia că există patru principii etice, care stau la baza deciziilor pertinente privind eutanasia: a) principiul autonomiei („autonomy") sau „dreptul individului de a decide pentru sine" (Hadjistavropoulos 1996, p. 170); b) principiul non-maleficienţei („nonmalefience") – absenţa cauzării răului, a prejudiciului (Hadjistavropoulos 1996); c) principiul beneficienţei („beneficience") – prevenirea răului, a prejudiciului şi promovarea binelui (Hadjistavropoulos 1996), efectul binelui să fie mai mare decât „efectul negativ al binefacerii" (Daghie, 2000, p. 68); d) principiul justeţei („justice") – principiu care este legat de corectitudinea faţă de persoană şi de normele care limitează autodeterminarea cu scopul exercitării binelui mai mare

— („greater good") (Hadjistavropoulos, 1996).

Hadjistavropoulos (1996) compară Coduri Etice diferite pe baza principiilor identificate de Latimer.: –, – T*: – /. Codul Etic al Asociaţiei Psihologilor din America (1992, 2003) Versiunea din 1992 avea 6 principii, care în opinia lui Hadjistavropoulos (1996) toate aveau legături directe cu consilierea persoanelor care se confruntă cu ideea eutanasiei: a} principiul competenţei – discută condiţiile în care un specialist – Are dreptul să asiste psihologic bolnavi aflaţi în stadiul terminal, accentuând necesitatea pregătirii, supervizării prealabile; b) principiul integrităţii – în baza căruia psihologul trebuie să fie onest, corect şi plin de respect faţă de pacienţii săi. Totodată,"; acesta trebuie să evite impunerea propriilor puncte de vedere asupra pacientului;

c) principiul responsabilităţii profesionale şi ştiinţifice – se referă; la necesitatea acceptării propriilor responsabilităţi şi la – necesitatea colaborării cu alţi specialişti (de exemplu medici); d) principiul respectului pentru drepturile şi demnitatea altora – accentuează respectul faţă de confidenţialitate şi autodeterminare; e) principiul preocupării faţă de starea de bine a altora – relevă importanţa contribuţiei specialistului la starea subiectivă de bine a persoanelor cu care acesta întreţine relaţii profesionale.

Il. Un aspect particular al acestei problematici îl reprezintă

subiectivitatea interpretării a ceea ce înseamnă stare de bine în contextul eutanasiei; f) principiul responsabilităţii faţă de societate, legi şi politica socială. Acest principiu are implicaţii directe asupra consilierii persoanelor preocupate de eutanasie şi are o importanţă aparte atunci când valorile morale ale psihologului intră în conflict cu legea.

Cele şase principii erau urmate şi completate de un anumit număr de standarde. Rolul lor esenţial consta în sprijinul pe care îl puteau oferi unui specialist, în condiţiile în care acesta se confrunta cu o contradicţie între lege şi responsabilităţile sale etice. În aceste situaţii, specialistul trebuia să rezolve problema în conformitate cu prevederile legale.

În anumite condiţii, confidenţialitatea îşi are limitele sale, fapt despre care pacientul trebuie informat. Dacă psihologul are cunoştinţă despre pregătirea de către medic a unei IMSIDV într-un caz în care nu s-a obţinut permisiunea curţii, dacă psihologul nu anunţă autorităţile, poate fi trimis în judecată pentru nerespectarea legii.

Hadjistavropoulos (1996), în urma analizei sale, conchide că acest cod de etică satisface toate cele patru principii etice de bază identificate de Latimer (idem).

Noul Cod Etic al Asociaţiei Psihologilor din America (www.apa.org/ethics, 2003) – intrat în vigoare în vara anului 2003 – are o Introducere, un Preambul, cinci Principii Generale şi Standarde Etice specifice. Preambulul şi Principiile Generale nu au valoare legală, respectarea acestora nu este obligatorie, acestea se constituie în scopuri aspiraţionale care ghidează psihologul către cele mai înalte idealuri în practica profesională. Standardele Etice au putere legală, dar nu determină în sine măsura în care un specialist trebuie să fie trimis în judecată sau nu pe baza Legislaţiei Publice. Standardele Etice nu sunt exhaustive pentru domeniul psihologiei şi trebuie privite ca reguli adiţionale faţă de legislaţia aflată în vigoare. „În condiţiile în care Codul Etic stabileşte standarde mai ridicate decât cele cerute de legislaţie, psihologii trebuie să satisfacă cerinţele standardelor etice mai ridicate”. În cazul în care responsabilităţile etice ale psihologului intră în conflict cu reglementările legale sau cu cele de provenienţă guvernamentală, psihologul trebuie să-şi menţină aderenţa faţă de

standardele Codului Etic şi să facă demersurile necesare în vederea soluţionării conflictului. Dacă soluţionarea conflictului pe această cale nu este posibilă, atunci specialiştii „pot să adere reglementărilor legale sau celor care provin de la nivel guvernamental în concordanţă cu principiile drepturilor omului".

Principiile generale descrise de Codul Etic (www.apa.org/etiucs, 2003) revizuit sunt: 1. Principiul beneficienţei şi al nonmaleficienţei, care se referă ta, Strădania activă a psihologului de a avea efecte benefice asupra celor cu care vine în contact profesional şi de a nu crea prejudicii. – acestora. Aceasta include şi necesitatea de a fi conştienţi ca specialişti de posibilele efecte ale propriei sănătăţi fizice şi mentale asupra muncii desfăşurate cu persoanele în cauză; 2. Principiul fidelităţii şi al responsabilităţii priveşte:

— Responsabilitatea pe care psihologul o are faţă de persoanele. Şi comunităţile în care îşi desfăşoară activitatea;

— Construirea unei relaţii de încredere cu clientul, clarificarea – rolurilor şi obligaţiilor sale profesionale, acceptarea unei, Responsabilităţi adecvate pentru munca depusă şi rezolvarea

„Acelor conflicte de interes care ar putea conduce la exploatare, sau cauzarea răului celor cu care vine în contact;

— Consultarea cu colegi, alţi specialişti şi instituţii în vederea; asigurării a tot ceea ce este în interesul major al clientului; 3. Principiul integrităţii promovează: onestitatea, acurateţea, respectul pentru adevăr; –,<. – 4. Principiul justeţei priveşte:

— Recunoaşterea faptului că toţi oamenii au drept de acces la serviciile oferite de psihologie şi la beneficiile ce rezultă de

— Pe urma acestora. Toţi oamenii au dreptul la aceeaşi calitate a serviciilor oferite de specialişti; –

— Asigurarea specialistului că propriile potenţiale biasări, limite ale competenţei şi experienţei nu vor conduce la practică injustă; 5. Principiul respectului faţă de drepturile şi demnitatea persoanelor, accentuează valoarea pe care o are fiecare om, dreptul fiecărui individ la intimitate, confidenţialitate şi autoguvernare. „Psihologii

Sunt conştienţi de faptul că poate fi nevoie de măsuri de protecţie speciale pentru ocrotirea persoanelor sau comunităţilor a

căror vulnerabilitate poate prejudicia luarea deciziilor autonome" (www.apa.org/ethics, 2003). Psihologii sunt conştienţi şi respectă

— „diferenţele culturale, individuale şi de rol, inclusiv cele care au la bază: vârsta, sexul, identitatea sexuală, rasa, etnia, cultura, naţionalitatea, religia, orientarea sexuală, dizabilitatea, limba, statutul socioeconomic" (idem) şi iau în considerare aceşti factori în

Decursul desfăşurării muncii lor.

Standardele Etice se referă la: Rezolvarea problemelor etice; Competenţă; Relaţii interpersonale; Intimitate şi confidenţialitate; Reclamă şi alte apariţii în public; Păstrarea înregistrărilor şi onorariile profesionale; Educaţie şi formare; Cercetare şi publicaţii; Evaluare; Psihoterapie.

Standardele (www.apa.org/ethics, 2003) afirmă: „În cazul în care responsabilităţile etice ale psihologului intră în conflict cu reglementările legale sau cu cele de provenienţă guvernamentală, psihologul trebuie să-şi menţină aderenţa faţă de standardele Codului Etic şi să facă demersurile necesare în vederea soluţionării conflictului. Dacă soluţionarea conflictului pe această cale nu este posibilă, atunci specialistul poate să adere reglementărilor legale, sau celor care provin de la nivel guvernamental" (1.01). Psihologul trebuie să discute cu persoana în cauză sau cu persoana desemnată pentru a lua decizii în interesul celei căreia îi lipseşte competenţa de a decide, cu organizaţiile pentru care lucrează despre limitele confidenţialităţii şi despre efectele previzibile ale utilizării informaţiilor obţinute de-a lungul intervenţiilor psihologice.

Nici în această variantă a Codului (www.apa.org/ethics, 2003) nu există secţiuni care să se ocupe explicit de problema EVISIDVT, dar APA a comunicat poziţia sa faţă de aceste intervenţii/neintervenţii conform căreia Asociaţia Psihologilor Americani (2001) „ia o poziţie care actualmente nici nu consimte, dar nici nu se opune SAM" (a se vedea Anexa nr. 2).

Codul Etic al Psihologilor Canadieni (1991, 2000) Atât varianta din 1991, cât şi cea din 2000 a acestui Cod conţin patru principii aranjate în ordinea cronologică a importanţei lor. Primul principiu, în general, are importanţa cea mai mare. Excepţie fac cazurile în care persoana în cauză este în „pericol fizic iminent". Al doilea trebuie pus

în practică respectându-se primul principiu, al treilea respectându-se precedentele două, etc.

Fiecare principiu era şi este urmat de o descriere detaliată a consideraţiilor morale care se află la baza lor (Hadjistavropoulos, 1996): a) principiul respectului faţă de demnitatea persoanei Este similar corespondentului său american. Are legături cu: dreptul la intimitate, autodeterminare, libertate personală, consimţământul informat, confidenţialitatea (Hadjistavropoulos, 1996).

Codul CPA revizuit în 2000 (www.cpa. ca/ethics, 2000) referitor la acest principiu arată că fiecare persoană trebuie tratată ca un scop în şi prin sine şi nu ca un mijloc sau obiect. În cadrul acestuia accentuează importanţa:

— Strădaniei psihologului de a facilita o implicare în procesul decizional, atât de activă pe cât este posibil, din partea celor direct vizaţi respectând/integrând opiniile şi dorinţele acestora într-o măsură maximum posibilă (1.16);

— Atingerii acordului printr-un proces de colaborare, şi nu prin simpla supunere de către pacient la cele prezentate (1.16);

— Respectării dorinţei pacientului de a implica şi alte persoane.

— Semnificative (din familie, comunitate) în procesul luării deciziei. Trebuie respectate inclusiv advanced directives scrise sau exprimate clar într-o formă orală (1.18.);

— Transmiterii de către psiholog într-un limbaj inteligibil a acelor informaţii pe care cealaltă persoană doreşte să le afle (I. 23);

Psihologul trebuie să se asigure că cel puţin sunt înţelese: scopul şi natura activităţii, caracterul mutual al responsabilităţii, condiţiile şi limitele confidenţialităţii, beneficiile şi riscurile probabile, consecinţele abţinerii de la acţiune, existenţa opţiunii de a refuza sau de a retrage oricând fără prejudicii consimţământul, perioada de valabilitate a consimţământului, modalităţile de revocare ale consimţământului (1.24).

Referitor la protecţia persoanelor vulnerabile, Codul Etic (2000) arată importanţa: căutării metodelor prin care se poate maximaliza capacitatea de înţelegere şi abilitatea de a consimţi a persoanelor care au o capacitate diminuată de a realiza consimţământul informat; reducerii nevoii de a implica persoane care să substituie pacientul în

cauză în luarea deciziei („substitute decision maker”) (1.3); ducerii la bun sfârşit a procesului consimţământului informat cu acele persoane care din punct de vedere legal sunt responsabile sau desemnate pentru a-şi da consimţământul în locul persoanei care nu este competentă, căutând să asigure respectarea oricăror preferinţe exprimate în prealabil de către persoana care nu este competentă să-şi dea consimţământul (1.35) (www.cpa. ca/ethics.html, 2000).

b) îngrijirea responsabilă

Valoarea centrală a acestui principiu o constituie minimalizarea prejudiciului şi maximalizarea beneficiului. Potrivit acestuia, psihologul are obligaţia morală de a face absolut tot ceea ce este posibil şi rezonabil pentru a împiedica producerea unui prejudiciu fizic sau moral, inclusiv obligaţia de a raporta autorităţilor – în pofida confidenţialităţii – pregătirile realizate pentru a duce la bun sfârşit aceste acte (Hadjistavropoulos, 1996). În concluzie, un psiholog care sprijină un client în căutarea eutanasiei sau a suicidului asistat acţionează într-o manieră inconsistentă cu Codul Etic, arăta în 1996 Hadjistavropoulos.

Codul Etic revizuit (www.cpa. ca/ethics, 2000) arată că acest principiu se referă la:

— Protecţia stării de bine a celor care sunt cei mai vulnerabili, discernerea beneficiului şi prejudiciului potenţialpredicţia probabilităţii apariţiei acestora, luarea deciziilor care vor conduce la un beneficiu mai mare decât la un prejudiciu mai mare. Unul dintre principalele mijloace prin care se asigură beneficiul major al pacientului constă în protejarea deciziei personale a acestuia;

— Importanţa evaluării măsurii în care experienţele personale, atitudinile, cultura, valorile, contextul social, diferenţele individuale, formarea specifică, stresul influenţează interacţiunile cu ceilalţi; recunoaşterea necesităţii de a fi conştient de aceste aspecte în eforturile de a-i ajuta şi nu prejudicia pe ceilalţi (II. 10);

— Obligaţia psihologului de a refuza acordarea ajutorului acelor persoane, familii, grupuri sau comunităţi care doresc să ducă la bun sfârşit, sau să participe la activităţi care, potrivit cunoaşterii curente, legislaţiei şi liniilor directoare aflate în vigoare ar cauza prejudicii psihice şi fizice persoanelor în cauză sau altora (11.38.). Acest

principiu, spre deosebire de primul principiu, are mai degrabă rolul de a asigura bunăstarea clientului decât autonomia acestuia. Codul consideră că psihologul are o îndatorire mai accentuată de a îngriji un membru al societăţii îi decât grija generală pe care o are faţă de toţi membrii societăţii". c) principiul integrităţii în relaţiile profesionale

Accentuează importanţa recunoaşterii modalităţilor în care sistemul de valori al psihologului afectează interacţiunea acestuia cu clientul. Principiul descrie nevoia identificării şi recunoaşterii oneste a influenţei valorilor personale asupra judecăţilor specialistului şi sugerează că ar fi de dorit facilitarea accesului pacientului la un alt specialist în cazul în care obiectivitatea primului este pusă în pericol sau atunci când valorile morale ale clientului şi ale psihologului sunt în conflict. În cadrul acestui principiu se discută şi despre competenţa specialistului similar felului în care o face codul APA (Hadjistavropoulos, 1996).

Codul CPA revizuit (www.cpa. ca/ethics, 2000) arată că acest principiu are la bază valori ca: onestitatea şi acurateţea, comunicarea directă, deschisă. Pe. Baza acestuia se creează aşteptări ca: maximalizarea obiectivităţii specialistului, reducerea biasărilor, evitarea conflictelor de interes prin autocunoaştere şi analiză critică. În Codul CPA se afirmă: „ştiinţa este liberă de valori şi imparţială, oamenii de ştiinţă însă nu" (www.cpa. ca/ethics, 2000). Expectanţa nu se referă la faptul ca psihologul să fie liber de valori sau interese proprii, ci la necesitatea înţelegerii şi evaluării măsurii în care experienţa de viaţă personală, atitudinile, valorile, nevoile personale, contextul social, diferenţele individuale, stresul, formările specifice interacţionează cu gândirea şi acţiunile acestuia. În vederea asigurării obiectivităţii şi evitării biasării, specialistul trebuie să fie deschis spre conştientizarea şi controlarea acestor influenţe.

Referitor la comunicarea cu pacientul, Codul Etic (2000) arată că pot fi situaţii în care este necesară temperarea dezvăluirii deschise şi directe. O dezvăluire totală şi directă ar putea să nu se numere printre nevoile sau dorinţele unora dintre persoanele cu care vine în contact profesional specialistul, situaţie în care psihologul trebuie să se asigure de faptul că poziţia sa este justificată de valori supraordonate şi nu contravine nici unuia dintre principiile etice

amintite. Specialiştii trebuie să se străduiască activ pentru asigurarea unei comunicări atât de complete şi obiective pe cât este posibil, şi atunci când comunică pacientului cunoştinţe, rezultate, puncte de vedere să realizeze o diferenţiere clară între fapte, opinii, teorii, ipoteze şi idei (www.cpa. ca/ethics, 2000).

d) principiul responsabilităţii faţă de societate

Se centrează pe obligativitatea specialistului de a respecta legislaţia şi structurile sociale existente (Hadjistavropoulos, 1996). Codul revizuit

I

(www.cpa. ca/ethics, 2000) arată că specialistul este responsabil faţă de societate, drept urmare trebuie să se familiarizeze cu regulile şi legile societăţii în care trăieşte şi lucrează, în special dacă acestea au legătură cu profesia sa şi să se supună acestora. Dacă legile, reglementările intră în conflict serios cu principiile etice, atunci specialistul trebuie să facă tot ceea ce poate pentru respectarea principiilor etice. Dacă apărarea acestora poate conduce la consecinţe personale grave (închisoare, injurii fizice) atunci decizia finală se va face pe baza alegerii personale (IV. 17). Când bunăstarea unei persoane intră în conflict cu interesele societăţii, în condiţiile în care aceste două nevoi nu pot fi satisfăcute simultan, „demnitatea şi bunăstarea persoanei nu trebuie sacrificate în vederea unui mai mare beneficiu al societăţii, importanţă mai mare trebuie acordată respectului şi îngrijirii responsabile a persoanei" (www.cpa. ca/ethics, 2000). Totodată este de dorit ca psihologul să se consulte cu un coleg în condiţiile în care se iveşte un conflict între; respectarea legii şi respectarea unor principii etice (IV. 18.). În unele situaţii, soluţia se va alege pe baza propriei conştiinţe, dar şi în aceste cazuri este de aşteptat ca rezolvarea să apară în urma unui „proces de decizie care se bazează pe un set de criterii etice coerente într-o măsură rezonabilă şi care rezistă la examinarea publică" (www.cpa. ca/ethics, 2000).

Hadjistavropoulos, încă în 1996, ponchide că şi acest Cod satisface toate cele patru principii de bază semnalate de Latimer (idem).

Codul Asociaţiilor Medicilor şi Psihiatrilor din Canada (1990, 1996)

Codul elaborat în 1990 avea şapte principii care nu au fost elaborate pe larg. Existau şi o serie de reguli ataşate acestora. În acest Cod: 1. se recunoştea dreptul pacientului de a accepta sau rejecta orice tratament recomandat de medic, ceea ce avea implicaţii profunde asupra deciziilor de tip DNR („do not resuscitate") – ANR („a neiniţierii resuscitării") – şi asupra altor decizii medicale destinate prelungirii vieţii; 2. În cazurile în care pacientul este incompetent şi aparţinătorii nu pot fi consultaţi, se atesta dreptul medicului de a trata bolnavul, în funcţie de ceea ce el crede că este în interesul major al acestuia („best interest"); 3. Medicul putea oferi tratament când s-a instalat moartea clinică, moartea cerebrală, dar în aceste condiţii nu era nevoie de instituirea unor proceduri eroice menite să prelungească viaţa; 4. Medicul trebuia să permită survenirea morţii cu demnitate şi confort atunci când moartea trupului era inevitabilă; 5. Medicul avea obligaţia de a informa pacientul asupra nevoii v. – introducerii unui tratament care este în contradicţie cu Conştiinţa religioasă sau morală a pacientului, arată Hadjistavropoulos (1996).

Acelaşi autor a ajuns la concluzia că aceste pasaje ale Codului Medical pot fi interpretate în feluri diferite, iar măsura în care pot fi rezolvate dilemele etice apărute în timpul consilierii depinde de gradul de încredere pe care cei care fac consilierea o au în propriile interpretări subiective.

Codul a fost revizuit în anul 1995, dar nici această variantă nu avea principiile mult mai elaborate decât cel din anul 1990 (Hadjistavropoulos, 1996).

Autorul afirmă că Asociaţia Psihiatrilor din Canada a adoptat codul etic al Asociaţiei Medicilor din aceeaşi ţară completându-i cu unele aspecte specifice psihiatriei. Acestea însă nu par a avea o relevanţă în problema eutanasiei. În Cod se menţionează că, dată fiind natura relaţiei terapeutice, psihiatrii pot avea capacitatea de a influenţa pacientul, decizia acestuia şi, în consecinţă, psihiatrii trebuie să evite influenţarea bolnavului în orice altă problemă care nu are legături directe cu scopul tratamentului (Hadjistavropoulos, 1996).

Hadjistavropoulos (1996) atrage atenţia asupra lipsei exprimării explicite a principiului autonomiei şi autodeterminării, a principiului justeţei, ceea ce impune anumite limite în utilizarea

Codului pentru rezolvarea unor dileme.

Codul Etic al Medicilor Canadieni fost revizuit din nou în anul 1996.

În structura acestui Cod Etic al Asociaţiei Medicilor din Canada (CMA) (www.cma. ca/cma, 1996), se găsesc următoarele capitole: I. Responsabilităţi generale; II. Responsabilităţi faţă de pacienţi incluzând: iniţierea şi întreruperea relaţiei medic-pacient; comunicarea, luarea deciziilor, consimţământul; confidenţialitatea; cercetarea clinică; onorariile profesionale; III. Responsabilităţi faţă de societate; IV. Responsabilităţi faţă de profesie; V. Responsabilităţi faţă de propria persoană.

Responsabilităţile generale ale medicului potrivit Codului Deontologic (www.cma. ca/cma, 1996) sunt: 1. Promovarea stării de bine a pacientului; 2. Tratarea tuturor pacienţilor cu respect, neexploatarea acestora în interes personal; 3. Asigurarea îngrijirii adecvate a pacientului, inclusiv a confortului

„Fizic şi spiritual, a suportului psihosocial al acestuia, chiar şi în condiţiile în care vindecarea nu mai este posibilă; 4. Practicarea artei şi ştiinţei medicinii într-o manieră competentă şi fără prejudicii; 5. Angajarea medicului într-un proces de studiu continuu în vederea, menţinerii şi îmbunătăţirii cunoştinţelor, abilităţilor, atitudinilor profesionale; 6. Recunoaşterea limitărilor proprii şi a competenţei altora iar când este indicat recomandarea obţinerii unor opinii şi servicii suplimentare.

În ceea ce priveşte responsabilitatea faţă de pacient, la Capitolul referitor la Iniţierea şi întreruperea relaţiei medic-pacient (www.cma. ca/cma, 1996) se arată că medicul trebuie să informeze pacientul ori de câte ori convingerile morale personale ale specialistului influenţează tratamentul, procedurile medicale pe care acesta le recomandă.

La capitolul referitor la Comunicare, luarea deciziilor şi consimţământ (www.cma. ca/cma, 1996) se arată că: …

— Trebuie respectat dreptul pacientului competent de a accepta sau rejecta orice tratament medical care este recomandat de medic;

— Pacientul trebuie să primească ori de câte ori este posibil, asigurări privind respectarea dorinţelor sale exprimate referitor la

iniţierea, continuarea sau întreruperea tratamentelor de susţinere a vieţii. Atunci când intenţiile unui pacient incompetent nu sunt cunoscute, când rudele apropiate nu pot fi consultate, tratamentul ar trebui să fie indicat în funcţie de ce crede medicul că ar fi fost în concordanţă cu convingerile, valorile pacientului, dacă nici acestea nu sunt cunoscute, atunci medicul trebuie să acţioneze în funcţie de ceea ce crede că este în interesul major al pacientului (best interest). Medicul, tot în interesul pacientului, trebuie să aibă consideraţie faţă de familia pacientului şi faţă de alte persoane semnificative ale acestuia.

IV. Codul Asociaţiei Medicilor şi a Asociaţiei Psihiatrilor din America (1994 2001).: – „– Codul din 1994 era compus din şapte principii şi alte trei componente. În acest document se discuta deopotrivă respectarea legii, asigurarea serviciilor medicale cu demnitate umană şi compasiune; căutarea modificării cerinţelor legale atunci când acestea sunt în contradicţie cu interesul major al pacientului. Dintre toate Codurile Etice care au fost examinate de autor, acesta era Codul care discuta la modul cel mai extensiv problema eutanasiei (Hadjistavropoulos, 1996). Codul: 1. Recunoştea dreptul pacientului de a lua decizii privind propria sănătate, dreptul de a refuza un tratament, de a scrie advanced directives; 2. Accentua importanţa respectării autonomiei pacientului, inclusiv în problema neiniţierii sau întreruperii tratamentului de susţinere a funcţiilor vitale, în condiţiile în care aceste neintervenţii respectiv intervenţii erau cerute de un pacient competent; 3. Accepta posibilitatea includerii în tratamentul paliativ a unor medicamente care grăbesc implicit momentul morţii; 4. Arăta că medicii trebuie să analizeze cererile de ANR – a nu resuscita (DNR – „do not resuscitate”) – a pacienţilor competenţi; 5. Decreta că eutanasia şi suicidul asistat sunt incompatibile cu rolul de medic.

Hadjistavropoulos (1996) arată că Asociaţia Americană a Psihiatrilor a adoptat principiile Asociaţiei Medicilor din America, completându-le pe acestea cu adnotaţii proprii problemelor psihiatrice. Doar câteva dintre acestea au legături directe cu consilierea în cazurile de eutanasie. Acest Cod priveşte ca şi crimă cauzarea morţii în contextul intervenţiilor medicale de scurtare

intenţionată a duratei vieţii, indiferent de intenţia actului;

Hadjistavropoulos (1996) impută Codului Etic American faptul că nu pune suficient de mult accent pe autonomia şi autodeterminarea pacientului.

Asociaţia Medicilor din America (AMA) (www.ama-assn.org, 2001) arată că este de înţeles deşi trist, faptul că unii pacienţi în condiţii extreme – cum este cea a suferinţei terminale, durerii, bolilor grave – pot să ajungă la decizia potrivit căreia moartea este preferabilă vieţii. Oricum acordarea permisiunii medicilor să se angajeze în acte de eutanasie, în ultimă instanţă va conduce la mai multe prejudicii decât beneficii. Eutanasia ar constitui un act dificil sau imposibil de controlat, care la nivel social ar conduce la riscuri serioase (AMA, 2001, E-2.21). AMA se opune legalizării eutanasiei şi a suicidului asistat de medic, şi consideră că aceste practici sunt fundamental inconsistente cu rolul vindecător al medicului (AMA, 2001, H-270.965). AMA este împotriva ridicării la rang de legalitate a oricărei legi federale sau statale, care cere medicului să asigure medicamente, mijloace sau informaţii necesare pacientului pentru realizarea suicidului, sau care ar cere unui medic care nu este de acord să asiste suicidul, să trimită pacientul la un alt coleg care este dispus să-l asiste (AMA, 2001, H-140, 987). – AMA este de părere că la cererea unui pacient competent medicul poate înceta tratamentul de susţinere a funcţiilor vitale – orice tratament medical care serveşte pentru prelungirea duratei vieţii iară reversibilitatea condiţiei medicale de bază. Acesta poate include, dar nu se limitează la: ventilare mecanică, dializă renală, chemoterapie, antibiotice, nutriţie artificială, sedare (AMA, 2001). Potrivit Codului, nu există o diferenţă de ordin etic între întreruperea şi neiniţierea tratamentului. Medicii au obligaţia de a reduce suferinţa, chiar şi prin asigurarea unui tratament paliativ care determină inclusiv grăbirea momentului morţii (AMA, 2001, H-140.966).

În locul recurgerii la eutanasie, medicii trebuie să răspundă la nevoile pacientului. Evaluarea şi tratamentul specialiştilor din sfera sănătăţii psihice pot conduce la ameliorarea suferinţei care a cauzat cererea SAM potrivit opiniei Asociaţiei. Medicii trebuie să reziste tendinţei lor naturale de a-şi abandona fizic şi emoţional pacienţii

terminali. Cererea de SAM ar trebui să devină un semnal al faptului că nu sunt satisfăcute nevoile pacientului (AMA, 2001, H-140.952).

V. Asociaţia Naţională a Asistenţilor Sociali din America (1993, 1999)

Hadjistavropoulos (1996) arată că unele dintre standardele Codului din anul 1993 sunt indirect aplicabile în consilierea pacienţilor care cer eutanasia.

Autorul mai afirmă că se regăsesc în acest Cod cele patru principii etice de bază menţionate de Latimer (idem), dar potrivit opiniei lui Hadjistavropoulos (1996) este necesar ca acestea să fie discutate într-un mod mai detaliat, cu referiri la situaţii particulare.

Afirmaţia autorului este valabilă şi pentru versiunea din anul 1999 a acestui Cod Etic (www.socialworkers.org/, 1999). Valorile fundamentale pe care se bazează Codul sunt: servirea clienţilor, justeţea socială, demnitatea şi valoarea persoanei, importanţa relaţiilor interpersonale, integritatea, competenţa (idem). Codul conţine Capitole referitoare la: Angajamentul faţă de client; Autodeterminare; Consimţământul informat; Competenţă; Competenţa culturală şi diversitate socială; Conflicte de interes; Intimitate şi confidenţialitate; Accesul la fişele medicale; Relaţia sexuală; Hărţuire sexuală; Contactul fizic; Limbaj depreciativ; Clienţii care nu dispun de capacitatea de a lua decizii; încetarea oferirii serviciilor (www.necanch. acf. hhs.gov, 2003).

Codul nu specifică care dintre valorile, principiile şi standardele sale au prioritate şi trebuie să primeze în condiţiile conflictului dintre acestea. Când apar conflicte de această natură asistentul social trebuie să consulte literatura de specialitate şi să se consulte cu persoanele, instituţiile adecvate. Unele dintre standardele etice sunt obligatorii din punct de vedere legal, alte au caracter opţional. Standardele privesc: „1. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali faţă de clienţii lor 2. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali faţă de colegii lor 3. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali faţă de locul lor de muncă 4. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali ca specialişti 5. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali faţă de profesia de asistent social 6. Responsabilităţile etice ale asistenţilor sociali faţă de societate în sens larg.

Codul arată că în ceea ce priveşte Autodeterminarea clientului asistentul social respectă şi promovează dreptul clienţilor la autodeterminare şi asistă clienţii în eforturile lor de a-şi identifica şi clarifica aceste scopuri. Asistenţii sociali pot limita dreptul clienţilor la autodeterminare atunci când, potrivit judecăţii lor profesionale, acţiunile sau potenţialele acţiuni ale clienţilor riscă să pună într-un pericol serios, previzibil şi iminent propria lor persoană sau a altora (1.02.). Aceleaşi condiţii permit dezvăluirea de informaţii care altminteri ar fi confidenţiale (1.07.).

În ceea ce priveşte Consimţământul informat în situaţiile în care clienţii nu dispun de capacitatea de a lua o decizie informată, asistenţii sociali trebuie să protejeze interesele clientului obţinând consimţământului informat al unei a treia persoane. În aceste condiţii asistenţii sociali trebuie să se asigure că terţa persoană acţionează în concordanţă cu interesele şi dorinţele clientului (1.03. C) (Codul Etic, www.socialworkers.org/, 1999)".

VI. Codul Asociaţiei Asistenţilor Sociali Canadieni (1994) în Cod (www.gem. sk. ca., 1994) sunt recunoscute ca vaâori centrale: demnitatea şi valoarea intrinsecă a fiecărei fiinţe umane; acceptarea; autodeterminarea; respectul faţă de individ. „Cultura, familiile, grupurile, comunităţile şi naţiunile trebuie să fie respectate fără prejudicii".

Structural Codul conţine capitole referitoare la: Definirea principalilor termeni; Preambul; Conflicte în practica profesională; Natura prezentului Cod; Obligaţii profesionale primare; Integritate şi obiectivitate; Competenţă în asigurarea serviciilor de asistent social; Limitele relaţiei profesionale; Informaţii confidenţiale; Interese extraprofesionale; Limitele în practica privată; Responsabilităţi etice referitoare la locul de muncă; Responsabilităţi etice faţă de profesie; Responsabilităţi etice privind schimbarea socială.

Interesul major al clientului este definit prin faptul că:

— „dorinţele, aspiraţiile, motivaţiile şi planurile clienţilor sunt luate în considerare în planificarea de către asistentul social a fiecărei intervenţii" excepţie fac situaţiile în care este nevoie de abaterea de la dorinţa clientului „doar atunci când planurile clientului sunt documentate ca fiind nerealiste, nerezolvabile sau potenţial

dăunătoare propriei persoane sau altora ori într-un alt fel, – inadecvate raportate la cerinţele legale" (www.gem. sk. ca., 1994). De aici recurg şi limitele confidenţialităţii despre care clientul trebuie informat.

— Toate acţiunile şi intervenţiile asistentului social trebuie să fie de aşa natură încât pacienţii să beneficieze de pe urma acestora.

Hadjistavropoulos (1996) afirmă că în acest document se accentuează autonomia clientului, dar se stabilesc şi limitele acesteia.

Hadjistavropoulos (1996) arată că definiţiile date beneficiului şi prejudiciului, în acest context, ca şi în cazul Codurilor analizate anterior, pot afecta interpretarea specialiştilor. În funcţie de definiţiile acestor concepte, asistentul social poate propune modificări ale legilor curente în măsura în care este de părere că acestea nu apără interesul clientului.

Autorul concluzionează că acest Cod Etic întruneşte toate principiile identificate de Latimer şi oferă informaţii relevante prin discutarea valorilor morale ataşate fiecărui principiu.

Toate codurile examinate se adresează într-un fel sau altul acestor principii cardinale ale lui Latimer (Hadjistavropoulos, 1996). Diferenţa dintre ele se găseşte în accentul pe care diferitele Coduri îl aşază pe aceste principii… 7.3. Roiul diferitelor categorii de specialişti din sfera sănătăţii mentale în problema intervenţiilor/neintervenţiilor medicale de scurtare intenţionată a duratei vieţii

Csikai (2000) atrage atenţia asupra faptului că, pentru ca specialiştii să poată discuta despre aceste cereri/practici, pe de o parte, este esenţială pregătirea acestora pentru a face faţă fenomenelor specifice din domeniu, pe de altă parte, este importantă conştientizarea propriilor lor credinţe şi atitudini precum şi cunoaşterea legislaţiei şi a controverselor din acest domeniu.

Breitbart şi Rosenfeld (1999) consideră că evaluarea şi intervenţia psihiatrică, psihologică au o importanţă deosebită în îngrijirea pacienţilor suferinzi de cancer şi SIDA. McDonald şi colab. (2000) sunt de părere că medicii şi ceilalţi specialişti din domeniul sănătăţii ar trebui să discute cu pacientul problemele legate de sfârşitul vieţii, în perioada timpurie a tratamentului, pentru ca cererile de eutanasie şi suicidul asistat de medic să fie stabilite înainte ca

intensitatea emoţiilor şi severitatea bolii să devină copleşitoare şi stresante.

Sears şi Stanton (2001) afirmă că psihologii din domeniul sănătăţii îşi pot asuma patru roluri în contextul morţii asistate de medic („physician assisted death" – PAD): apărători ai politicilor, educatori, practicieni, cercetători.

Chochinov (2000) vede în felul următor sarcinile/abilităţile psihiatrilor în acest context: a) a putea înţelege multiplele probleme de natură psihologică… care pot să apară în condiţiile confruntării pacientului cu o boală fatală şi capacitatea de a explora aceste fenomene; b) a fi capabil de a iniţia discuţii împreună cu membrii familiei privind problemele şi provocările care apar, de regulă, în îngrijirea paliativă; c) a demonstra apreciere faţă de aspectele şi provocările psihologice cu care se confruntă specialiştii care asigură deservirea nevoilor complexe ale bolnavilor terminali; d) diagnosticarea şi tratarea tulburărilor psihiatrice la bolnavii aflaţi în stadii avansate ale unor boli sau în faza terminală.

În concluzie specialiştii din domeniul medical pot contribui la: 1. Evaluarea stării psihice a persoanei; –: 2. Îngrijirea paliativă a pacientului; 3. Consilierea pacienţilor şi a personalului care se ocupă de asistarea acestora; … /… < „e 4. Cercetare…

7.3.1. Evaluarea stării psihice a pacientului

Dată fiind prevalenta tulburărilor neuropsihiatrice în rândul pacienţilor terminali şi dificultatea stabilirii în aceste cazuri a diagnosticelor corecte, mulţi psihiatri şi specialişti din domeniul justiţiei sunt de părere că psihiatrii ar trebui să aibă un rol obligatoriu în evaluarea cererilor pacienţilor referitoare la scurtarea duratei vieţii lor (Breitbart şi Passik; Băile; Billings şi colab; Gianelli, Lee; Janofsky; Schapira; DiMaggio; Oregon, citaţi de Zaubler şi Sullivan, 1996).

Block (2000) este de părere că un psihiatru poate să realizeze o evaluare profundă a judecăţii pacientului, a capacităţii acestuia de a lua decizii şi a dispoziţiei afective a acestuia. Galbraith şi Dobson (2000) au aceeaşi opinie referitoare la psihologi, afirmând că această categorie de specialişti ar trebui să fie implicată în procesul de stabilire a competenţei pacienţilor care cer IMSIDV. Evaluarea competenţei pacienţilor constituie un domeniu în care potenţialităţile

psihologilor nu au fost utilizate nici pe departe la maximum. Galbraith şi Dobson (2000) respectiv „Societatea Psihologilor din Australia" (Gething, 1988) au aceeaşi opinie referitor la psihologi în ceea ce priveşte absenţa utilizării potenţialităţilor acestora în sfera asistenţei bolnavilor terminali. Autorii arată că în cazul legalizării eutanasiei şi suicidului asistat, psihologii ar putea fi implicaţi în evaluarea competenţei pacientului în momentul luării unor decizii care privesc viaţa şi moartea acestuia şi în acordarea de sprijin în timpul luării acestor decizii. Literatura de specialitate discută despre necesitatea evaluării deficitului cognitiv, anxietăţii, depresiei, stresului şi a unor trăsături de personalitate cum este localizarea controlului (Gething, 1988).

Trang (1998) constată că în momentul în care psihologul este activ implicat în deciziile care privesc eutanasia, acesta devine „cel din urmă păzitor al porţii" („the final gate-keeper") pe traseul pacientului către moartea asistată. Autorul mărturiseşte că doreşte ca opţiunea eutanasiei să existe pentru el însuşi, dar nu şi pentru ceilalţi, deoarece se teme din cauza vulnerabilităţii lor. În ceea ce priveşte rolul psihologului în această problematică, Trang afirmă: „Eutanasia impune obligaţii şi responsabilităţi atât de grele psihologului încât s-ar putea ca această profesie să nu fie capabilă să le ducă la bun sfârşit" (1998, p. 20).

Sarason (Trang, 1988) crede că decizia fundamentală privind dreptul cuiva de a-şi lua viaţa nu trebuie luată de psiholog. În cazul în care decizia este luată de un client în condiţiile legalităţii, dacă există mijloace ca aceasta să fie implementată, atunci" (...) psihologul împreună cu ceilalţi specialişti trebuie să decidă dacă cererea pentru moartea asistată este una raţională şi autonomă, neafectată de tulburări psihice tratabile" (p. 23). Bursztajn şi colab. (Zaubler şi Sulhvan, 1996) atrag atenţia asupra importanţei identificării unor simptome ca anhedonia, lipsa de speranţă, sentimentul de neajutorare, de devalorizare, care poate distorsiona percepţia pacientului despre sine, viitor şi despre lume în general.

Nolen (1996) crede că multe dintre tulburările psihiatrice au caracter cronic sau remitent. Deşi poate fi greu de evaluat unii pacienţi pot fi refractari la tratament, ca de exemplu: depresii cronice

rezistente, schizofrenia, tulburări severe de personalitate. Dar „este recunoscut că şi pacienţii psihiatrici pot fi competenţi în luarea deciziilor care privesc moartea" (Nolen, 1996, p. 198).

Zaubler şi Sullivan (1996) notează că în momentul stabilirii competenţei pacienţilor, psihiatrii nu trebuie să cadă în capcana de a considera boala psihică sinonimă cu incompetenţa. Aceştia sunt de părere că tulburările afective nu interferează în mod necesar cu capacitatea de a lua decizii. Autorii notează că este posibil şi pentru un psihotic să ia decizii competente privind propria sa viaţă. Există date potrivit cărora depresia de intensitate moderată nu alterează abilitatea pacientului de a lua decizii competente, în ceea ce priveşte tratamentul de susţinere a funcţiilor vitale şi cel de inducere a morţii (Ganzini şi colab. Citaţi de Zaubler şi Sullivan, 1996) iar acţiunile suicidare ale persoanelor depresive nu înseamnă neapărat faptul că acestea nu dispun de autonomie personală şi raţionalitate (Glasser; Greenwald, citaţi de Lester, 1996).

Indicatorii necesităţii unui consult psihiatric, după Block (2000), sunt: 1. Medicul este nesigur în ceea ce priveşte diagnosticul psihiatric; 2. Istoricul pacientului include tulburări psihice majore; 3. Pacientul are tendinţe suicidare; 4. Pacientul cere E/SAM; 5. Pacientul este psihotic sau este confuz; – 6. Pacientul nu răspunde la terapia cu antidepresive; 7. Familia pacientului este disfuncţională.

Appelbaum şi Grisso (Zaubler şi Sullivan, 1996), referindu-se la evaluarea psihiatrică a competenţei pacienţilor terminali care cer suicid asistat, consideră că specialiştii trebuie să se asigure de următoarele: a) abilitatea pacientului de a comunica o dorinţă consistentă şi stabilă în legătură cu suicidul asistat; b) abilitatea pacientului de a înţelege scopul şi natura tratamentului care va fi utilizat pentru a i se induce moartea, riscurile acestui tratament (în cazul în care moartea totuşi nu survine) precum şi alternativele la suicid (serviciul hospice); c) abilitatea pacientului de a aprecia relevanţa personală a suicidului asistat dincolo de înţelegerea intervenţiei la nivel

— abstract, cognitiv; d) abilitatea pacientului de a gândi raţional despre suicid, ceea ce presupune existenţa unei gândiri logice, secvenţiale, direcţionate spre scop.

Block (2000) propune ţintirea în decursul evaluării ideilor suicidare la pacientul terminal a următoarelor aspecte: 1. Examinarea motivelor pentru care pacientul doreşte încheierea propriei vieţi (explorarea semnificaţiei dorinţei de a muri); T.: 2. Evaluarea controlului durerii şi a simptomelor, precum şi a măsurii în care acestea contribuie la dorinţa morţii: – absenta tratamentului durerii sau tratamentul f necorespunzător al acesteia;

— Absenţa tratamentului altor simptome sau tratamentul necorespunzător al acestora;

— Temerile legate de procesul morţii;

K – prezenţa unor efecte secundare, de altfel ameliorabile ale medicamentaţiei; 3. Evaluarea suportului social de care beneficiază pacientul:

— Confruntarea cu o pierdere recentă, cu un conflict sau cu: i! Rejecţie;

— Apariţia unor temeri noi relativ la abandon, rejecţie sau împovărare financiară; „— măsura în care pacientul a împărtăşit cuiva planurile sale privind moartea sa;

— Reacţia emoţională a persoanei relativ la planul pacientului; 4. Evaluarea stării cognitive:

— Prezenţa sau absenţa deficienţei cognitive;

— Apariţia sau nu a noi semne, simptome neurologice;

— Înţelegea de către pacient a propriei situaţii, a implicaţiei acesteia şi înţelegerea consecinţelor suicidului;

— Dacă lipsa de speranţă sau alte simptome ale depresiei distorsionează judecata pacientului; măsura acestei distorsiuni; 5. Evaluarea stării psihice a pacientului:

— Măsura în care pacientul se confruntă cu anxietate, depresie, panică, delir sau alte tulburări psihice netratate sau tratate

Inadecvat;

— Măsura în care pacientul face faţă pierderii controlului, dependenţei, nesiguranţei sau doliului; 6. Evaluarea îngrijorărilor din sfera spirituală, religioasă, existenţială:

— Existenţa unor întrebări stresante sau îngrijorări care privesc aceste aspecte.

Diane (Zaubler şi Sullivan, 1996) afirmă că standardele utilizate

pentru evaluarea competenţei pacientului sunt utilizate în mod variat în funcţie de contextul în care are loc evaluarea, adică în funcţie de riscul, beneficiile şi consecinţele tratamentului propus.

Suicidul asistat constituie o intervenţie care prezintă riscuri severe. O încercare poate lăsa pacientul într-o stare vegetativă persistentă. Beneficiile şi consecinţele suicidului asistat sunt ireversibile. Din aceste motive, standardele i

De evaluare alese trebuie să fie stringente. Criteriile mai sus amintite nu pot fi ierarhizate în funcţie de nivelul lor de severitate, dar ele sunt mai puternice atunci când se sumează, decât atunci când sunt utilizate solitar (Appelbaum, Grisso, citaţi de Zaubler şi Sullivan, 1996). Din acest motiv, poate fi de importanţă esenţială ca un pacient să îndeplinească toate aceste condiţii atunci când competenţa sa este determinată în contextul deciziilor sale luate în problema suicidului asistat.

Există şi specialişti care îşi exprimă scepticismul în privinţa posibilităţii evaluării psihice obiective. Unii dintre aceştia şi-au concentrat atenţia asupra instrumentelor de evaluare, alţii asupra persoanelor care realizează această evaluare.

Gething (1998) arată că multe dintre instrumentele de evaluare utilizate de regulă au o fidelitate şi o validitate scăzută pentru anumite subgrupuri ale populaţiei cum sunt: persoanele în vârstă, persoanele suferinde de dizabilităţi fizice, ceea ce înseamnă că aplicarea lor la aceste populaţii ar duce la rezultate eronate. Zaubler şi Sullivan (1996) atrag atenţia asupra lipsei unei metodologii sistematice, imparţiale cu care s-ar putea evalua competenţa pacientului, ceea ce în accepţiunea lor complică mult lucrurile, întrucât se pare că judecăţile psihiatrilor de fapt reflectă propriul lor punct de vedere asupra fenomenului judecat. Drickamer şi colab. (1997) consideră că judecăţile privind caracterul voluntar sau involuntar al cererii sunt lăsate la latitudinea medicului, în timp ce încă nu este clar prin ce modalităţi poate judeca clinicianul în mod valid sursa acestor cereri. Dinwiddie (2000) este de părere că, adeseori, se asumă în mod implicit faptul că luarea deciziei potrivit căreia pacientul este competent sau nu în momentul cererii SAM, se poate realiza cu acurateţe fără ca valorile şi conflictele intra-psihice ale medicului curant să interfereze cu aceasta. Autorul

aduce argumente în favoarea faptului că, într-o situaţie atât de încărcată din punct de vedere emoţional cum este aceasta, factorii amintiţi pot juca un rol semnificativ, şi ignorarea acestora va conduce la erori în clasificarea cererilor pacienţilor drept acceptabile sau inacceptabile. DiPasquale şi Glück (2001) au realizat un studiu în Mexic în vederea urmăririi judecăţilor specialiştilor din domeniul sănătăţii mentale referitoare la SAM şi a criteriilor pe care aceştia le utilizează în deciziile lor pro sau contra. Alături de empatie şi minte deschisă („open mindness") – ca factori care au jucat un rol important în cântărirea cererilor – specialiştii au raportat tendinţa de a acţiona într-o mai mare măsură în conformitate cu propriul sistem de credinţe, decât în conformitate cu cel al clientului, ridicând întrebări referitoare la obiectivitate. Muskin (1998) şi Kissane (2000) vorbesc de riscuri asociate evaluării desfăşurate într-o singură şedinţă. Kissane (2000) atrage atenţia şi asupra riscului transmiterii pacientului a sentimentului lipsei de speranţă trăit de specialist...; –".

Un număr considerabil de specialişti se opun examinării psihice obligatorii în aceste situaţii. Huyse, Tilburt (Zaubler şi Sullivan, 1996) arată că în Olanda psihiatrii nu sunt obligaţi să facă examinarea şi că această categorie de specialişti se opune oricărui efort realizat în această direcţie. Motivul invocat de ei constituie temerea potrivit căreia ar putea să apară o atitudine, negativă din partea pacienţilor faţă de această categorie de specialişti, ceea ce ar putea inhiba discuţiile libere şi, ca atare, exprimarea sentimentelor, a ideilor suicidare. Welchinger (2002) atrage atenţia asupra faptului că datele din Australia de Nord arată că obligativitatea consultului psihiatric a fost decodificată şi trăită de către fiecare dintre pacienţi drept un obstacol în calea realizării cererii lor şi nu drept o şansă de a se descoperi şi de a trata depresia de care sufereau. Specialiştii care au realizat această examinare au constatat că tratamentul realizat sub auspiciul obligativităţii izvorâte din Lege. Îşi pierde calităţile terapeutice.

Zaubler şi Sullivan (1996) sunt de părere că evaluarea psihiatrică ar trebui realizată, în primul rând, cu scopul desemnării unor tratamente eficiente şi nu pentru instituirea unei practici universale menite să stabilească dacă un pacient are sau nu dreptul

să-şi exercite voinţa. Parker (2000) exprimă o atitudine critică faţă de cererile introducerii examenului psihiatric ca o procedură obligatorie, cu scopul evitării omisiunilor şi erorilor atât în cazul diagnosticării condiţiei psihiatrice, a bolnavilor terminali, cât şi pentru explorarea semnificaţiilor cererilor acestora. În urma analizei sale efectuate asupra acestei problematici, autorul afirmă că există un număr de influenţe care pot face ca evaluarea psihiatrică a cererii pentru asistarea morţii să fie un proces imparţial şi obiectiv într-o mult mai mică măsură decât se asumă de către cei care sunt pentru introducerea obligativităţii examinării psihice. Acelaşi autor mai afirmă că introducerea obligativităţii examinării psihiatrice ar conduce la medicalizarea procesului morţii, ceea ce ar putea reduce libertatea anumitor persoane de a lua decizii asupra vieţii şi morţii lor.

O problemă centrală a evaluării o constituie competenţa pacientului. McMurray şi colab. (Council on Ethical and Judiciar Affairs, American Medical Association, 1992) arată că, adeseori, competenţa şi capacitatea de a lua decizii sunt termeni interşanjabili. Conceptul de competenţă este purtătorul unor accente legale, pe când capacitatea de a lua decizii se poate referi la capacitatea de a lua o decizie particulară şi nu este considerată a fi un standard legal.

Stabilirea competenţei unei persoane presupune „evaluarea capacităţii sale de înţelegere, de comunicare şi de raţionare" (McMurray şi colab., 1992, p. 2229). În accepţiunea lui Lester (1996), conceptul de raţional în acest context se referă la două aspecte: la necesitatea determinării caracterului logic sau ilogic al raţionamentului şi la necesitatea determinării caracterului raţional sau iraţional al premisei de la care porneşte persoana care se confruntă cu idei de autoliză. Pacienţii nu trebuie judecaţi ca fiind lipsiţi de competenţă pe considerentul că au luat o decizie nerezonabilă, este de părere Buchanan (McMurray şi colab., 1992). McMurray (idem) afirmă că oamenii sunt îndreptăţiţi să ia decizii pe care alţii le consideră nerezonabile, atâta timp cât dorinţele celor dintâi sunt rezultatul unor prelucrări competente a informaţiei şi sunt în concordanţă cu valorile lor personale. Lester (1996), discutând despre motivele persoanelor care aleg alternativă suicidului asistat, afirmă că existenţa posibilităţii ca motivul invocat să nu aibă o bază complet raţională „nu înseamnă că

un asemenea comportament trebuie neapărat descurajat! (...) în viaţă, multe, dacă nu majoritatea alegerilor noastre sunt motivate în parte de consideraţii iraţionale. De ce ar trebui ca în cazul alegerii noastre referitoare la moarte să se întâmple altfel?" (p. 61). Respectul pentru autenticitatea deciziei pacientului cere ca judecăţile referitoare la caracterul rezonabil al deciziei pacientului să apară pe baza analizei sistemului de valori propriu pacientului şi nu pe baza sistemului de valori al medicului (Zaubler şi Sullivan, 1996).

Martyn şi Bourguignon (2000) susţin că, chiar dacă toţi medicii ar urma liniile directoare elaborate în vederea stabilirii capacităţii pacientului, judecata acestora ar rămâne subiectivă şi profund influenţată de propriile lor valori personale. Autorii – oponenţi ai IMSIDVT şi avocaţi ai îmbunătăţirii îngrijirii paliative – consideră că liniile directoare privind capacitatea de a lua decizii constituie calul troian al SAM, întrucât caracterul lor atractiv şi rezonabil maschează reala putere de decizie plasată în mâinile medicilor care realizează efectiv evaluarea calităţii vieţii pacientului.

Baron (2000) are convingerea că determinarea competenţei pacientului în a decide asupra SAM nu ar trebui să fie o sarcină mai dificilă decât determinarea competenţei în a refuza tratamentul de prelungire a vieţii. Pentru ambele situaţii ar trebui să se dezvolte criterii şi proceduri în afara celor care determină capacitatea actuală de a lua decizii. Acelaşi autor mai afirmă că întrucât conduita pacientului joacă un rol important în determinarea competenţei acestuia, comportamentul lui ar trebui să facă parte din înregistrările – inclusiv prin mijloace video şi audio – pe baza căruia are loc determinarea competenţei.

Muskin (1998) este de părere că limitarea evaluării psihice a pacientului la problema competenţei implică un reducţionism care nu se poate justifica într-un context atât de complex. Autorul afirmă că, dacă se dă curs cererii pacientului doar pe baza constatării raţionalităţii şi competenţei lui, se ignoră semnificaţiile nerostite şi/şau inconştiente ale cererii. Gething (1988) exprimă aceeaşi idee când susţine că investigaţiile clinice sunt insuficiente în realizarea evaluării psihologice. Judecăţile nu se pot baza doar pe acest aspect. Este necesară o abordare holistică pentru a echilibra informaţiile

obţinute pe cale clinică. Din această perspectivă sunt importante: percepţia clientului asupra propriilor necesităţi şi puncte de vedere, fondul său socio-cultural şi a acele contexte în care acesta trăieşte.

Alături de evaluarea capacităţii de comprehensiune a pacientului determinarea autenticităţii cererii acestuia este o altă problemă importantă. Spre deosebire de evaluarea capacităţii mentale a pacientului – evaluare care ţinteşte prezentul –, investigarea autenticităţii cererii implică căutări retrospective care vizează continuitatea în sistemul de valori al acestuia. Autenticitatea se poate evalua prin informaţii obţinute de la prietenii şi familia pacientului, despre gândurile, opiniile din trecut ale acestuia în legătură cu suicidul, cu importanţa pe care o acordă demnităţii, sanctităţii vieţii sau capacităţii de a tolera durerea. Însă evaluarea calităţii deciziei pacientului doar din perspectiva autenticităţii raportată la trecut conduce la nerespectarea, la neluarea în considerare a dreptului pacientului de a-şi schimba intenţia privind intervenţiile care s-ar putea face în legătură cu viaţa sau moartea sa. Este posibil ca atunci când persoana se confruntă cu realitatea unei boli terminale să-şi modifice hotărârile pe care le-a luat atunci când contempla acest fenomen în stare de sănătate (Zaubler şi Sullivan, 1996). Reversul, bineînţeles poate fi la fel de adevărat. Medicii care cunosc pacientul de mulţi ani, atât în acea perioadă a vieţii în care pacientul dispunea de o stare de sănătate bună, cât şi în perioade de criză ale sănătăţii, pot judeca într-un mod mult mai simplu/mai adecvat presiunea pe care factorii externi şi cei interni o pot exercita asupra acestuia, în cadrul procesului de luare a deciziei (Quill; Drickamer şi colab., 1997). În schimb, în acele cazuri în care medicul întâlneşte pacientul doar în momentul în care cere IMSIDVT, evaluarea, judecarea situaţiei şi decizia medicală sunt şi mai problematice.

Evaluarea psihicului pacientului, în condiţiile cererii suicidului asistat, poate fi extrem de dificilă. Dar Zaubler şi Sullivan (1996) sunt de părere că: „dacă trebuie stabilit un prag înalt în vederea determinării competenţei pacientului, acesta nu trebuie să fie atât de ridicat încât să facă virtual imposibilă onorarea acestei cereri” (p. 422).

7.3.2. Îngrijirea paliativă a pacientului

Cunoştinţele despre tratamentul bolnavilor terminali sunt

derivate predominant din informaţiile acumulate în urma îngrijirii bolnavilor de SIDA, a celor suferinzi de cancer şi a persoanelor din sectorul geriatrie. Mai puţine date există despre tratamentul psihic al pacienţilor care suferă de boli cardiace, pulmonare, neurologice, renale aflaţi în fază terminală. Datele despre consecinţele intervenţiilor în faza terminală lipsesc. Recomandările în ceea ce priveşte tratamentul sunt rezultatul extrapolării literaturii existente şi a opiniei experţilor, arată Block (2000) în realitate, pacienţii ar fi ajutaţi considerabil, dacă mai multe persoane ar putea vorbi cu ei despre agonie şi moarte ca despre componente naturale ale vieţii – afirmă Kübler-Ross (1988).

Breitbart şi Rosenfeld (1999) susţin că mulţi clinicieni cu experienţă nu se simt confortabil discutând despre moarte, suicid cu pacienţii lor. Una dintre temerile lor cele mai frecvente se referă la faptul că permisiunea discutării deschise a acestora va semnifica pentru pacient acordul/aprobarea medicului relativ la decizia întreruperii intenţionate a duratei vieţii. O altă temere – de cele mai multe ori nefondată – se leagă de faptul că, în urma permisiunii discutării gândurilor, sentimentelor pacientului care doreşte grăbirea morţii, pot să apară şi alte idei referitoare la suicid, care pot creşte riscul suicidar. Autorii susţin că, în realitate, mulţi pacienţi afirmă că aceste discuţii au caracter terapeutic şi chiar conduc adeseori la reducerea nevoii de a transpune gândurile de autoliză în fapte.

Breitbart şi Rosenfeld (1999) concluzionează că este importantă discutarea împreună cu pacientul a modului în care acesta îşi înţelege boala, severitatea simptomelor curente. Acest tip de discuţie permite evaluarea de către specialist a măsurii în care gândurile, credinţele pacientului cu privire la aceste fenomene sunt raţionale, măsura în care simptome netratate sau inadecvat tratate sunt cauza acestor dorinţe, cereri.

Breitbart şi Rosenfeld (1999) arată că răspunsul dat de clinicieni la expresia dorinţei morţii de către pacient are un impact puternic asupra calităţii vieţii pacientului. Răspunsul specialiştilor la SAM trebuie oferit rapid şi într-o manieră competentă. Cel mai important lucru este disponibilitatea specialistului de a discuta cu pacientul aceste probleme. Este importantă nu numai permisiunea de a discuta, capacitatea de a asculta, ci şi facilitarea acestor discuţii, prin

întrebări directe, incursiuni în gândurile, sentimentele pacientului. –, – Chiar şi acei medici care din motive religioase, morale sau etice sunt împotriva acestor comportamente ar trebui să aibă capacitatea de a discuta cu pacienţii despre aceste probleme fără să judece adecvarea acestor sentimente/gânduri şi fără să arate că ar fi capabili sau nu să ducă la bun sfârşit aceste acţiuni, afirmă Breitbart şi Rosenfeld (1999).

Muskin (1998) este de părere că cererea grăbirii momentului morţii este o situaţie care impune medicului angajarea într-un dialog cu pacientul prin care înţelege motivele pentru care se cere această intervenţie. În centrul atenţiei trebuie să se afle dinamica intra-psihică a motivelor care au condus la aceste idei şi emoţii. O abordare psihodinamică a comunicării pacientului poate conduce la înţelegerea atât a conţinuturilor conştiente explicit formulate de acesta, cât şi la explorarea semnificaţiilor inconştiente. Abordarea psihodinamică modernă nu presupune existenţa unui adevăr unic, ascuns, ci existenţa alături de conţinuturile conştiente şi a unor semnificaţii inconştiente importante, decelabile la nivelul emoţiilor, cogniţiilor şi comportamentului. Ceea ce rezultă din această modalitate de raportare la realitate este că fiecare cerere de grăbire a momentului morţii necesită analiza atentă a potenţialelor sensuri multiple pe care le pot avea, atitudine/principiu care din păcate nu constituie o componentă a răspunsurilor standard la deste cereri (Muskin, 1998).

Muskin (1998), fidel abordării psihodinamice amintite, ia în considerare următoarele aspecte ale semnificaţiei cererii de E/SAM: 1. Cererea de IMSIDV ca şi comunicare

Premisa de la care pleacă autorul este că, spre deosebire de persoanele care recurg la suicid şi nu lasă în urma lor niciun bilet, pacienţii care cer E/SAM comunică cu medicul lor, ceea ce poate sugera existenţa unor expectanţe în ceea ce priveşte această interacţiune. Block şi Billings (Muskin, 1998) sunt de părere că, din multitudinea de semnificaţii posibile pe care comunicarea cu specialistul le poate avea pentru pacient, una este extrem de importantă: cererea poate fi o încercare de a obţine argumente, motive pentru a trăi. Inconştient sau nu, pacientul ar putea dori să afle răspunsul la întrebări esenţiale ca: există cineva (medicul de exemplu) care este dispus să-i asculte suferinţa, cineva care ţine suficient de

mult la el pentru a-l convinge să renunţe la moarte, să dorească să trăiască.

2. Dorinţa exercitării controlului asupra propriei vieţi

Unul dintre posibilele elemente componente ale cererii IMSIDVT, poate fi dorinţa de a exercita control asupra tuturor aspectelor propriei vieţi, chiar dacă aşa cum arată Muskin (1998) acest control este iluzoriu şi paradoxal. Pierderea controlului asupra multor aspecte sau asupra tuturor i

Aspectelor vieţii, poate conduce la ideea morţii ca unica posibilitate de control (idem). După Drickamer şi colab. (1997) specialiştii trebuie să-şi pună întrebarea referitoare la măsura în care cererea SAM este o încercare de a învinge pierderea percepută a controlului sau este rezultatul dorinţei de reasigurare asupra faptului că decizia finală îi aparţine pacientului?

Discuţia cu specialistul poate releva acele modalităţi de control ale destinului propriu care sunt accesibile în afara morţii. Uneori, dreptul la moarte este acel mijloc prin care pacienţii îşi regăsesc abilitatea de control, rară să recurgă la faptul în sine (Muskin, 1998).

3. Disocierea („split") apărată în trăirea sinelui

Unul dintre gândurile întâlnite la persoanele cu tentative de suicid şi la unii bolnavi fără tentative, se manifestă prin dorinţa ca „partea rea", bolnavă a propriei fiinţe să fie ucisă, iar partea sănătoasă să supravieţuiască. Această fantezie a disocierii eului poate fi inconştientă, însă destul de des unii pacienţi pot trăi în mod conştient existenţa unei părţi bolnave, de regulă simţite ca fiind străină propriei persoane. Conştient sau nu, nevoia uciderii unei părţi pentru supravieţuirea şi renaşterea părţii dorite poate constitui unul din elementele dorinţei de a muri (Muskin, 1998).

Intervenţia psihologică poate ajuta persoana să înţeleagă că nu este vorba de existenţa a două euri: unul sănătos, bun şi celălalt nesănătos, rău, ci de existenţa unui singur eu, care este bolnav şi suferind.; 4. Furia şi răzbunarea

Bolnavii care nu mai au nicio şansă de supravieţuire pot să simtă furie îndreptată împotriva propriei persoane, a medicilor, a întregii lumi. Furia este cauzată de suferinţa fizică şi/sau psihică şi poate genera dorinţa de a distruge/a fi distrus. Lipsa de speranţă,

pierderea controlului, teroarea necunoscutului, suferinţele fizice pot conduce la dorinţa de răzbunare, manifestată prin cererea morţii. Adeseori, mecanismul mental este inconştient, dar unii pacienţi sunt conştienţi de dorinţa lor de a face rău persoanelor semnificative prin moartea lor şi au fantezii despre impactul decesului lor asupra acestora.

5. Lipsa de speranţă şi suferinţa – Beck şi colab. (2000) arată că gradul de seriozitate al ideilor suicidare corelează cu lipsa de speranţă proiectată în viitor. Lipsa de speranţă, disperarea sunt sentimente care însoţesc boala. Muskin (1998) îşi pune întrebarea dacă perspectiva morţii în câteva săptămâni, luni sau perspectiva imposibilităţii remiterii durerii fizice în viitor este cea care conduce la disperarea care determină cererea provocării propriei morţi?

6. Tristeţea şi depresia, 7. Culpabilizarea, autopedepsirea şi ispăşirea („atonement") – Sentimentul de vinovăţie este o trăire potenţial distructivă care poate să apară atât în cazul pacienţilor, cât şi în cazul medicilor lor. Sentimentul de vinovăţie şi dorinţa de ispăşire pot deveni motive pentru cererea IMSIDVT. Pacienţii care cred că boala lor reprezintă un eşec personal pot considera moartea ca o pedeapsă binemeritată. Aceste gânduri pot fi logice pentru pacienţii care suferă din cauza progresului bolii, a durerii, a pierderilor unor părţi corporale sau a funcţionalităţii acestora, din cauza regimului spitalelor, a naturii intruzive a statutului de pacient. Sentimentul de culpabilitate poate fi stimulat, exacerbat de interacţiunea medic-pacient.

8. Trăirea condiţiei de „mort în viaţă" („the living dead")

Unii pacienţi cer grăbirea morţii deoarece se trăiesc pe ei înşişi ca fiind deja morţi. Persoana în acest caz este lipsită de orice speranţă de vindecare şi/sau de existenţă confortabilă. Ea este conştientă de faptul că va muri şi doreşte să urgenteze acest eveniment. Acest fenomen poate să apară cu precădere în cazul acelor persoane care – din cauza afecţiunii/îngrijirii parentale inadecvate din copilărie – se confruntă cu o vulnerabilitate accentuată. Această trăire mai poate apărea din cauza suferinţei fizice, emoţionale; temerilor ce privesc agonia prelungită; pierderea suportului social; anxietăţii, depresiei.

Un rol considerabil în acest sens îl pot avea atât psihiatrii, cât şi

psihologii prin: a) identificarea surselor suferinţei care nu este necesară; b) utilizarea farmacologiei împotriva durerii şi ameliorării altor simptome.

7.3.3. Consilierea pacienţilor şi a personalului care se ocupă de asistarea acestora (a se vedea Capitolul VIII/8.1 şi 8.3) 7.3.4. Cercetarea desfăşurată în sfera solicitării E/SAM

Cercetarea fenomenului de eutanasie ar putea reprezenta un domeniu de activitate în care contribuţia specialiştilor din sfera sănătăţii mentale ar fi foarte binevenită.

Gething (1998) crede că ar fi extrem de util dacă s-ar realiza cercetări care să ţintească descoperirea unui model psihologic care ar face posibilă realizarea unor predicţii la variabilele care influenţează credinţele, certitudinile, intenţiile persoanelor implicate în această problemă. Un asemenea model i-ar putea ajuta pe cei care iau decizia aprobării, refuzării transpunerii în practică a cererilor de IMSIDVT, să înţeleagă complexitatea factorilor care au un impact asupra clientului, specialiştilor şi a celor din jur (Chemy, 1996; Gething 1998) şi s-ar concentra asupra necesităţilor complexe ale acestora.

Literatura de specialitate privind metodologia cercetării în domeniul sinuciderii asistate este parazitată de imperfecţiuni metodologice şi limitări (Rosenfeld, 2000). Problemele apar din cauza dificultăţilor de operaţionalizare, de evaluare a variabilelor dependente, a constrângerilor izvorâte din strategiile de eşantionare, din cauza surselor de distorsiune, confuziilor apărute relativ la influenţele exercitate asupra variabilelor independente, a interpretărilor statistice (Rosenfeld, 2000).

@Pope (2000) identifică în acest context unele scopuri specifice: 1. Examinarea trăirii semnificaţiei vieţii, pe măsură ce pacienţii se apropie de moarte; 2. Examinarea schimbărilor în percepţia sensului vieţii, din momentul comunicării diagnosticului şi până în momentul

— Actual; 3. Analiza percepţiei acelor pacienţi care îşi consideră viaţa lipsită de sens; „4. Asigurarea unui fundament pentru intervenţiile viitoare, în cadrul cărora să se poată promova experienţa sensului vieţii până în momentul survenirii morţii; i ... 5. Reducerea „prăpastiei" dintre teorie şi practică.

Capitolul VIII Aspecte esenţiale ale asistenţei psihologice a persoanei aflate în fază terminală şi a celor care se implică în îngrijirea acesteia 8.1. Consilierea şi psihoterapia bolnavilor aflaţi în fază terminală

Mitchell şi Owens (2000) consideră că este nevoie de evaluarea detaliată, minuţioasă a motivelor cererilor de scurtare a duratei vieţii de către un psiholog, pentru asigurarea intervenţiilor adecvate. Acelaşi autor afirmă că, în câmpul psihologiei paliative, rolul potenţial al psihologului poate consta în asigurarea unui mediu suportiv, ceea ce este posibil însă doar prin respectarea drepturilor pacientului. Pe măsură ce psihologia sănătăţii se dezvoltă, din ce în ce mai mulţi psihologi sunt implicaţi în tratamentul pacienţilor suferinzi de boli terminale ca SIDA, boala Alzheimer, cancer etc. (Hadjistavropoulos, 1996). Psihologii sunt adeseori implicaţi în evaluarea stării psihice a pacienţilor cu demenţă (Tuokko şi Hadjistavropaulos, citaţi de Hadjistavropoulos, 1996) în îngrijirea paliativă a persoanelor infectate cu virusul HIV (Ama; Kelly şi Murphy, citaţi de acelaşi autor).

Hendin (Block şi BilHngs, 1995) arată că în urma intervenţiei psihoterapeutice unii bolnavi aflaţi în stadiul terminal se confruntă cu un grad de disperare mai scăzut şi renunţă la dorinţa suicidului asistat, la eutanasie. Pacienţii şi medicii ar trebui să exploreze împreună opţiunea relativ la eutanasie.

Studiile lui Ganzini, Lee, Heintz (Zaubler şi Sullivan, 1996) arată că există puţine schimbări în direcţia acceptării intervenţiilor de susţinere a vieţii în urma tratamentului depresiei. Aceiaşi autori arată însă că rolul depresiei în apariţia dorinţei de moarte este foarte mic.

În opinia lui Muskin (1998) este cert că psihoterapia poate ameliora suferinţa psihică a pacientului. Chochinov (2000) accentuează faptul că specialiştii din domeniul sănătăţii mentale pot încuraja pacientul şi familia acestuia în comunicarea reciprocă a conţinuturilor lor mentale importante, pot facilita reconcilierea. Autorul mai arată că doliul anticipat – un fenomen adeseori întâlnit în acest context – tratat în mod adecvat de specialist, permite pacienţilor, familiei şi celor care asigură îngrijirea bolnavilor, pregătirea pentru moartea iminentă.

În ceea ce priveşte consilierea pacienţilor, Hadjistavropoulos

(1996) avansează ideea că specialiştii trebuie să ia în considerare cu deosebită grijă aspecte ca: autonomia, demnitatea persoanei, dreptul ia consimţământul informat, starea subiectivă de bine a pacientului şi responsabilitatea pe care specialiştii o au faţă de societate.

Risko (1995) atrage atenţia asupra faptului că din cauza stării lor fizice, bolnavii terminali devin din ce în ce mai sensibili. Persoana aflată în faza terminală alunecă într-o stare de regresie tot mai accentuată, ceea ce o face sensibilă îndeosebi la comunicarea neverbală. Balint (idem) afirmă că funcţia acestei regresii la bolnavul terminal nu este pe deplin cunoscută. Poate fi rezultatul bolii grave, al abandonării luptei lipsite de speranţă sau prea extenuante cu boala şi cu consecinţele acesteia. Regresia poate fi rezultatul unei strădanii de autoameliorare prin care bolnavul, reîntorcându-se la stadii anterioare de dezvoltare, caută alte modalităţi de a face faţă bolii decât cele care s-au dovedit a fi neadecvate. Balint (idem) crede că nici măcar nu se cunoaşte când anume trebuie regresia facilitată în cadrul procesului terapeutic şi când nu. Risko (1995) a constatat că regresia bolnavilor de cancer este fluctuantă. Oricum există pericolul ca bolnavul să se blocheze, atât în starea de regresie, cât şi într-o stare de prea mare organizare/control şi să devină prea rigid, neputând beneficia de psihoterapie. Menţinerea unei astfel de stări, caracterizate prin lipsa de flexibilitate, pe termen mai lung va determina consumarea forţelor acestuia (Risko, 1995).

În opinia autoarei, psihoterapia bolnavilor terminali este complexă: verbală şi neverbală, deopotrivă, şi necesită o pregătire specială. Nu trebuie uitat nicio clipă că şi în acest context principalul instrument este personalitatea terapeutului. În procesul terapeutic are loc de fapt o întâlnire la nivel uman. Pilling (1999) consideră că unul dintre cele mai importante lucruri care pot fi oferite bolnavilor constă în relaţia umană sinceră. Sprijinul profesional, de specialitate, întregeşte doar această abordare, dar nu o poate înlocui.

8.1.1. Abordări psihoterapeutice tradiţionale

Psihoterapia bolnavului terminal necesită pregătire specială atât din cauza situaţiei deosebite în care se desfăşoară terapia, cât şi din cauza dificultăţilor datorate fenomenelor transferenţiale şi contratransferenţiale.

Din cauza stării terminale, pot fi necesare modificări în modul de desfăşurare a procesului psihoterapeutic în funcţie de factorul timp, circumstanţe, profunzimea terapiei, măsura colaborării cu aparţinătorii (Rodin şi Gillies, 2000).

Sv în această situaţie, psihoterapia poate contribui la ameliorarea durerii emoţionale, la explorarea şi prelucrarea emoţiilor legate de boală, la scăderea sentimentului de izolare trăit de pacient, la recâştigarea de către acesta a unui sentiment de control şi de competenţă, la păstrarea/creşterea valorizării pacientului. Hamilton şi Hamilton (1999) arată că printre scopurile terapeutice care s-ar putea stabili în aceste cazuri sunt: schimbarea imaginii de sine a clientului şi a imaginii asupra celorlalţi, schimbarea comportamentului reţinut, retras al pacientului, asigurarea îndeplinirii funcţiei de containment a terapeutului. În accepţiunea lui Bion (Hamilton, 1996), autorul care a introdus acest concept în sfera teoriei relaţiei de obiect, această funcţie a psihoterapeutului se referă la capacitatea acestuia de a recepta şi păstra, asemeni unui recipient („container") sentimentele, afectele pacientului său, inclusiv pe cele mai intense şi perturbatoare, pentru ca prin ascultare empatică, prin stabilirea unui contact autentic cu acestea, terapeutul să poată exercita o influenţă asupra lor, ajutând pacientul să le poată controla în cele din urmă.

Asistenţa psihologică poate contribui la realizarea/explorarea dimensiunilor pierderii, a necunoscutului care va fi înfruntat (Chochinov, 2000). În faza terminală, terapia suportivă este absolut necesară. Aceasta poate fi asigurată şi de medicii care oferă asistenţa nemijlocită a bolnavului („primary medical caregivers").

Pilling (1999) arată că în perioada negării, a respingerii adevărului este indicată comunicarea respectului faţă de sentimentele pacientului. Aceasta poate fi ultima parte activă a vieţii lui. Activitatea, implicarea trebuie încurajate, dar nu şi deciziile care pot pune în pericol pacientul din cauza caracterului lor ireal. Mor şi Masterson-Allen (Hayslip şi Leon, 1992) afirmă că mulţi dintre pacienţii din sistemul hospice care au semnat acte ale consimţământului informat persistă în negarea naturii bolii lor. În aceste cazuri, este important să se determine întotdeauna în ce măsură negarea are caracter adaptativ sau dezadaptativ. Cea adaptativă

contribuie la menţinerea speranţei, ceea ce reprezintă o nevoie şi o reacţie umană absolut firească, naturală în această situaţie, Cea inadaptativă împiedică însă realizarea adevărului, exprimarea nevoilor şi sentimentelor celor mai intime, către membrii familiei şi personalului, împiedică rezolvarea problemelor cotidiene, existenţiale.

Autorii arată că, de fapt, în starea terminală există o fluctuaţie normală a capacităţii de autorelevare. Chochinov (2000) atrage atenţia asupra faptului că, poate mai mult decât în oricare alt domeniu, munca psihiatrului trebuie să ţină cont de mecanismele defensive ale pacientului, ştiind că muribundul manifestă adeseori negare la niveluri diferite, ca o formă a procesului său de adaptare.

În faza mâniei, a revoltei, bolnavul poate fi ajutat prin acordarea permisiunii de a-şi revărsa aceste sentimente negative, prin prezenţa cuiva alături de el, a cuiva care are puterea de a îndura aceste răbufniri, pentru ca bolnavul să nu rămână singur cu trăirile sale de acest gen. Această atitudine a specialiştilor – de a-i fi alături chiar şi atunci când e agresiv – ajută bolnavul saşi înţeleagă propriile sentimente, comportamente şi să se accepte pe sine. În faza depresiei, scopul este aflarea cauzelor reale ale acesteia şi facilitarea încheierii vieţii în prezenţa sentimentului care se ataşează ideii că viaţa personală poate fi privită realmente ca un întreg. În faza acceptării comunicarea neverbală devine mai importantă decât cea verbală (Pilling, 1999).

Hertz (Risko, 1995) arată că în perioada în care mai este posibil, rolul psihoterapeutului ar trebui să fie acela de a facilita reînvestirea vieţii, reconectarea bolnavului la persoanele dragi, în locul retragerii în sine.

„(…) singurătatea cea mai cumplită pentru un muribund se concretizează în lipsa posibilităţii acestuia de a le comunica aparţinătorilor săi faptul că va muri" (de Hennezel, 1997, p. 41). „Înainte de moarte fiecare om încearcă să mărturisească ceva despre esenţa propriei sale persoane celor care sunt alături de el în ultimele lui zile, ceasuri" (idem, p. 11).

Reacţia pozitivă a muribundului la şansa de comunicare oferită de specialist m şi despre acest context, în opinia lui Kübler-Ross (1988), se datorează nevoii omului de a lăsa în urmă ceva din sine,

poate pentru a putea avea iluzia nemuririi. Tomer (Kulcsár, 1988) vorbeşte de concepţia imortalităţii, ca de o iluzie pozitivă, iar Becker (idem) arată că unul dintre posibilele mijloace de atenuare a anxietăţii faţă de moarte o constituie lăsarea în urmă a unor produse de cultură care transcend individul, promiţându-i imortalitate simbolică.

Oricum, singurătatea bolnavului terminal se deosebeşte de singurătatea obişnuită (Risko, 1995). „În clipa celei mai depline singurătăţi (...) începe un timp nemăsurabil în unităţi cotidiene. Dacă atunci se află cineva alături de ei şi îi ajută să-şi transpună în cuvinte disperarea şi durerea, bolnavii îşi revizuiesc adeseori viaţa în câteva zile şi pun stăpânire pe ea, îi dezvăluie adevărurile" (de Hennezzel, 1997, p. 9).

Grosch (1998) arată că nu se mai poate susţine afirmaţia potrivit căreia psihoterapia, în special psihanaliza, este neutră din punct de vedere etic şi liberă de valori. Numeroase studii au demonstrat că psihoterapia prezintă maximum de eficienţă atunci când terapeutul şi pacientul împărtăşesc valori similare, mai mult, atunci când terapeutul transmite cu adevărat valori pacientului. Este imperativ ca psihologul să fie conştient de propriile sale valori religioase sau de lipsa acestora, şi să poată avea grijă ca acestea să nu interfereze cu explorarea valorilor şi atitudinilor pacientului.

Fenomene terapeutice la fel de importante sunt: acordarea de semnificaţie diferitelor evenimente de viaţă, vieţii în general, reevaluarea trecutului personal (Greenwald, citat de Kulcsár, 1988, Chochinov, 2002).

De Hennezzel (1997), referindu-se la importanţa narării istoriei propriei vieţi înainte de moarte, afirmă: „Povestirea este faptă şi pentru persoana a cărei autonomie se restrânge tot mai mult, această faptă are o semnificaţie mare. Are nevoie de ea, pentru a-i da formă vieţii sale şi pentru a-i oferi cuiva această prelucrare interpretativă. O dată încheiată naraţiunea, persoana se poate abandona şi poate muri" (p. 135). Autoarea arată că între actul cel mai important – acela de a da formă vieţii – şi autodezvăluire este o legătură nemijlocită. Din acest motiv, tehnicile terapeutice care pot facilita producerea autorelevării, înainte de instalarea retragerii, a tăcerii, care de regulă preced moartea, sunt deosebit de valoroase. „Mai mult ca sigur, miza acestei

ultime legături [dintre pacient şi terapeut, n.a.] este aceea ca muribundul să facă o ultimă încercare pentru a-şi dezvălui eul adevărat" (de Hennezzel, 1997, p. 157). Tehnicile terapiei existenţiale, psihoterapia interpersonală, intervenţia de criză, psihoterapia suportivă pot contribui la integrarea bolii în continuumul experienţelor de viaţă a persoanei la realizarea, explorarea dimensiunilor pierderii, a necunoscutului cu care aceasta se confruntă (Chochinov, 2000). Prin aceste abordări, se poate asigura asistarea pacientului în adaptarea mai bună la diagnostic, la consecinţele bolii, cu scopul de a putea trăi cât mai deplin, cât mai intens în timpul care i-a mai rămas (Spira, 2000). Chochinov (2000) arată că în cadrul relaţiei terapeutice se poate reduce izolarea trăită de pacient, se poate facilita păstrarea/creşterea valorizării pacientului. Acelaşi autor vorbeşte de importanţa exprimării de către specialişti a angajării continue în ameliorarea stării bolnavului şi a familiei acestuia, indiferent de ce va aduce viitorul, până la sfârşitul vieţii pacientului (Chochinov, 2000). Rodin şi Gillies (2000) sunt de părere că adecvarea terapiilor de orientare psihodinamică trebuie evaluată cu mare grijă doar de specialiştii în domeniu. În centrul atenţiei acestor tipuri de terapii se pot afla: semnificaţia bolii, pierderea, problemele din cadrul relaţiilor interpersonale, destrucţiile apărute la nivelul sentimentului de competenţă personală. Sourkes (2000) arată că în cadrul procesului terapeutic de natură psihodinamică sunt adresate: conştiinţa iminenţei morţii, doliul anticipat, pierderea relaţiilor interpersonale, anxietatea de separare. Pacienţii cu intelectul afectat sau cei care suferă de anxietate accentuată sau de simptome fizice grave nu pot beneficia de pe urma abordărilor psihodinamice (Rodin şi Gillies, 2000). Acele abordări psihodinamice care au ca şi scop dezvoltarea unor noi strategii de coping şi insight-ul, sunt mai puţin utile la această categorie de populaţie (Chochinov, 2000).

Chochinov (2000) arată că relaxarea, biofeedback-ul, imageria ghidată, hipnoza asigură înţelegerea şi prelucrarea sentimentelor, menţinerea controlului prin strategii coping active şi care sunt utile în psihoterapia bolnavilor terminali. Precauâiunea este indicată, însă, inclusiv în timpul utilizării tehnicilor de relaxare, meloterapie deoarece pot contribui uneori la accentuarea anxietăţii de separare,

ceea ce necesită intervenţie de specialitate (Risko, 1995). Sourkes (2000) pune în evidenţă importanţa utilizării limbajului simbolic, a imageriei şi a jocului în psihoterapia copilului şi a adolescentului muribund.

8.1.2. Abordări psihoterapeutice neverbale complexe

Acest gen de intervenţii psihoterapeutice complexe sunt valoroase pentru cei care nu mai pot şi nu mai doresc să facă mişcări sau/şi să vorbească (Risko, 1995). Polez (1995) afirmă că persoanele foarte grav bolnave, în clipele/ceasurile de dinaintea morţii, în general, simt nevoia contactului fizic cu cineva apropiat. Datele clinice atestă că atingerile, mângâierile izvorâte din dragoste au efectul de a reduce realmente anxietatea, de a ameliora durerea. „Uneori nimic nu poate înlocui atingerea. Aceasta face posibilă întâlnirea adevărată între doi oameni" (De Hennezzel, 1997, p. 187). De Hennezzel (1997) arată că, în lumea noastră, atingerile au îndeosebi scop erotic sau ţinta lor o constituie corpurile privite ca obiecte, ca în lumea medicală. Haptonomia (apropierea emoţională prin atingere) este o abordare iniţiată de Frans Veldman care atrage atenţia asupra impactului emoţional al atingerilor conduse de reguli bine stabilite „prin care se poate accede la o fiinţare mai umană" (idem, p.64). Atunci când atingerile vin din partea unui specialist, utilizarea tehnicilor, metodelor neverbale trebuie realizată cu deosebită precauţiune, într-un stil centrat pe client. Specializarea terapeutului este deosebit de importantă accentuează Risko (1995).

Astfel legănarea, masajul, mângâierea, mişcarea pasivă a membrelor paralizate sau schimbarea posturii corpului inert, îmbăierea sunt ocazii prin care se poate induce o stare de confort temporar bolnavului terminal (de Hennezzel, 1997). Hegedâis (2000) arată că în cazul bolnavilor terminali pentru care corpul a devenit o sursă de durere emoţională, întrucât se trăiesc ca fiind dezgustători, masajul, îmbăierea, kinetoterapia pot facilita forarea, acceptarea noii scheme corporale. Risko (1995) explică efectul benefic al atingerii bolnavului de către un terapeut sănătos prin stabilirea contactului fizic nemijlocit cu temperatura normală, ritmul cardiac normal al corpului acestuia. Atingerile conduc la relaxare, care contribuie la ameliorarea durerii, a anxietăţii, la satisfacerea nevoii de contact social. Durata

intervenţiilor de acest gen este de cca. 20 – 3.0 de minute. Mişcările executate cu terapeutul pot contribui la sentimentul realizării anumitor lucruri împreună. Atingerea în cazul bolnavului terminal are şi un efect de comunicare, trăirea nemijlocită a contactului uman. Prin atingerile dintre terapeut şi pacient se obţine şi un efect de container. Prin mecanisme de apărare ca proiecţia, transferul, „răul" trăit de pacient se transmite terapeutului şi astfel bolnavul poate scăpa temporar de depresie, durere, mânie, anxietăţi. Terapeutul preia, înţelege, păstrează şi prelucrează, eventual reflectă sub formă verbală, conţinuturile negative proiectate de către pacient. Dacă muribundul poate trăi sentimentul încrederii bazale, atunci poate tolera cu mult mai multă uşurinţă şi simptomele fizice, inclusiv dureri considerabile (Risko, 1995). Tehnicile menţionate facilitează tocmai trăirea acestui: sentiment.

Sarcina terapeutului este de a trezi şi menţine colaborarea pacientului, însă dacă bolnavul refuză terapia, apropierea terapeutului, acest fapt trebuie respectat. În timpul acestor intervenţii, controlarea cantităţii şi calităţii interacţiunilor, a distanţei din cadrul relaţiei terapeut-pacient se realizează de către pacient. Este deosebit de important ca bolnavul să ştie foarte clar că poate iniţia, influenţa desfăşurarea (gradul de implicare activă, durata secvenţelor, intensitatea, distanţa fizică) şi termina interacţiunea, păstrându-şi demnitatea (Risko, 1995). Prin aceste tehnici psihoterapeutice complexe contactul cu terapeutul are loc în limitele care sunt benefice pentru pacient. Atingerea astfel simbolizează legătura emoţională permanent accesibilă, care totodată permite şi desprinderea.

8.2. Consilierea şi psihoterapia aparţinătorilor

Bolile cronice, incurabile au un impact asupra întregii familii.

Printre factorii care contribuie la suferinţa familiei se numără: trăirea empatică a suferinţei pacientului, schimbări intervenite în cadrul rolurilor, consecinţe fizice, psihice şi financiare izvorâte din îngrijirea pacientului, doliul (Davies şi colab., Schachter, citaţi de Chemy, 1996).

Hayslip şi Leon (1992, p. 68) arată că, iniţial, pacientul şi familia pot căuta informaţii despre natura bolii, tratamente, efectele secundare ale analgezicelor, prognostic, probleme legate de asigurare,

despre modul în care familia îl poate ajuta pe muribund. Pe măsură ce starea pacientului se înrăutăţeşte, poate să crească nevoia de suport emoţional, nevoia de sprijin în aranjamentul testamentar, funerar, în conturarea modului în care se va supravieţui fără pacient. În preajma morţii, familia îşi poate exprima în mai mică măsură nevoile, iar suportul emoţional poate fi tot ceea ce-şi doresc aparţinătorii de la practicieni.

Hample (Chochinov, 2000) a identificat opt nevoi pe care le pot avea membrii familiilor pacienţilor terminali. Nevoia: de a fi alături de persoana muribundă; de a fi de ajutor persoanei muribunde; de a primi asigurări referitoare la confortul acesteia; a fi informat despre condiţia, starea persoanei muribunde; de a fi informat relativ la iminenţa morţii; de a ventila emoţii; primi sprijin, suport din partea familiei; de a fi acceptat; de a primi suport şi confort din partea specialiştilor din domeniul sănătăţii.

Chemy (1996) enumera patru situaţii în care se poate observa adeseori o severă fatigabilitate a familiei: 1. Persistenţa ameliorării inadecvate a suferinţei pacientului (Coyle şi colab., Vachon); 2. Insuficienţa resurselor de coping eficiente care ar putea asigura îngrijirea la domiciliu a bolnavului, fără însă a compromite sever bunăstarea curentă şi viitoare a membrilor familiei

(Schachter); 3. Aşteptări nerealiste ale membrilor familiei relativ la ei înşişi sau faţă de suportul oferit de lucrătorii din domeniul sănătăţii

". (Chemy); 4. Suferinţa emoţională care persistă chiar în condiţiile ameliorării adecvate a suferinţei pacientului (Davies şi colab.).

Dificultăţi serioase pot să apară şi în cazul în care pacientul – în mod deliberat – renunţă la remiterea completă a simptomelor sale (de obicei a durerii) cu scopul de a-şi menţine capacitatea de a interacţiona. Această situaţie poate obosi atât pacientul, cât şi familia (Chemy, 1996).

Dificultăţi deosebite pot să apară şi atunci când bolnavul doreşte scurtarea intenţionată a vieţii sale. Legea Morţii cu Demnitate din Oregon (The Oregon Death with Dignity Act) citat de Drickamer şi colab. (1997) stabileşte că este bine ca, în cazul pacientului care cere

SAM, să se dezvăluie această dorinţă membrilor de familie. Însă pacientul poate să nu dorească acest fapt Lynn şi colab. (idem) sunt de părere că pot rezulta traume profunde şi durabile de pe urma acestei alegeri a pacientului de a recurge la SAM. Nu se cunoaşte modul în care trauma se extinde asupra membrilor de familie. Efectul negativ poate fi semnificativ îndeosebi – sunt de părere Drickamer şi colab. (1997) – în cazul acelor persoane care sunt excluse din procesul de luare a deciziei pacientului şi care nu sunt de acord cu alegerea acestuia.

De multe ori, atât pacientul, cât şi familia nu pot să se raporteze la moarte ca la actul final al vieţii (Hayslip şi Leon, 1992).

Aparţinătorii şi prietenii se confruntă cu stadii similare ale adaptării psihice la condiţia terminală a celui drag, dar care nu coincid întotdeauna în timp. Barry (1984) arată că faza negării poate fi mai lungă la membrii de familie, decât la bolnav. Aldrich (idem) explică acest fenomen prin ambivalenţa manifestată faţă de bolnav şi/sau starea acestuia. Ambivalenţa poate fi cauzată de prezenţa speranţei supravieţuirii în timpul doliului anticipativ, pe când în doliul după deces această speranţă nu mai există. Sentimentul de culpabilitate poate fi o altă sursa a ambivalenţei, atât în cazul doliului anticipativ, cât şi în cazul doliului după deces.

Familia, prietenii pot să nu ştie cum să se apropie de propriile sentimente pentru a le identifica sau să nu fie capabili să le verbalizeze. Se pot confrunta cu sentimente de gelozie, mânie, teamă, mâhnire, durere (Hayslip şi Leon, 1992).

Atât muribundul, cât şi membrii săi de familie îşi tatonează anturajul cu scopul găsirii unui echilibru emoţional (Risko, 1995). Aceasta explică de ce muribundul este atât de sensibil la mesajele inconştiente ale celor din jur.

Aparţinătorii pot deveni supraprotectivi faţă de persoana aflată în fază terminală (Hayslip şi Leon, 1992). Autorii arată însă că aceste comportamente de tip „a face pentru", chiar dacă sunt mai eficiente sau mai umane, de fapt pot răpi pacientului mijloacele de coping cu care face faţă sentimentelor de anxietate şi neajutorare. Este indicată separarea nevoii de a îngriji, de nevoia de a fi îngrijit (Hayslip şi Leon, 1992).

Există posibilitatea ca familia să abandoneze membrul de

familie aflat pe moarte tocmai atunci când ar mai avea şansa să petreacă un timp nepreţuit împreună (Hayslip şi Leon, 1992). Pregătirea pentru moarte, în afară de rezolvarea aspectelor financiare, constă în adâncirea relaţiilor interpersonale, în învăţarea autodezvăluirii. Despărţirea este deosebit de grea şi dureroasă când un om nu-şi poate lua bun rămas de la celălalt (Risko, 1995).

Familiile diferă între ele şi prin abilitatea pe care o au membrii lor în a se sprijini unii pe ceilalţi, în a colabora. Facilitarea exprimării sentimentelor apărute înainte, în preajma şi după moartea cuiva iubit este deosebit de importantă. Conflicte vechi, alianţe se pot trezi în acest context. Sunt normale fluctuaţiile capacităţii de relevare de sine din partea tuturor (Hayslip şi Leon, 1992). Iar bolnavilor nu le este indiferent de la cine primesc îngrijire. Cu cât se agravează starea lor, cu atât pot accepta într-o mai mică măsură atingerile, mângâierea, oricând şi de la oricine. La fel se întâmplă şi cu sprijinul psihologic afirmă Risko (1995).

Tulburările de comunicare între muribund şi aparţinători pot lăsa o serie de urme negative în cei care rămân în viaţă (Risko, 1995).

Astfel, doar colaborarea echipei cu familia poate asigura o asistenţă completă.

Pentru membrii de familie s-a dovedit utilă participarea activă la asistenţa bolnavului terminal, la poverile psihice ale acestuia. Pentru a putea participa, pentru a putea să nu-l părăsească însă au şi ei nevoie de sprijin psihic. Risko (1995) arată cât este de important ca sprijinul să fie acordat şi membrilor de familie, care astfel sunt ajutaţi să aibă capacitatea de a îngriji bolnavul, ceea ce poate facilita desfăşurarea naturală a procesului de doliu şi prevenirea apariţiei doliului complicat sau intervenţia promptă la sesizarea semnelor instalării acesteia.

Planurile de intervenţie pe termen lung în sistemul hospice stabilesc acordarea serviciilor pentru membrii familiei şi pe perioada de după decesul pacientului (Hayslip şi Leon, 1992).

8.3. Consilierea şi psihoterapia specialiştilor care se ocupă de asistenţa bolnavului terminal, Ambele categorii de specialişti pot participa nu numai la consilierea persoanelor aflate în faza terminală, ci şi a specialiştilor care se ocupă de îngrijirea lor. Pot facilita atât

conştientizarea măsurii în care propriile valori, convingeri şi atitudini ale specialistului influenţează munca cu pacienţii terminali, cât şi prelucrarea pierderii rezultate de pe urma decesului persoanelor cărora le-au asigurat asistenţa medicală sau/şi psihologică.

Leloup (de Hennezel, şi Leloup, 1999) vorbeşte de faptul că oamenii sunt conduşi de presupoziţiile lor antropologice, posedă o imagine despre om pe care o moştenesc de la o anumită cultură, civilizaţie, religie şi cred „că omul corespunde acestei reprezentări" (p. 28). „Presupoziţiile se constituie într-o conduită internă, care ne influenţează şi ne conduce viaţa practică, felul în care iubim, în care acompaniem pe cineva până în pragul morţii într-o măsură mai puternică decât orice analiză, orice raţionament" (p. 28). Aceste presupoziţii foarte arareori sunt supuse analizei conştiente.

Potrivit opiniei lui Gething (1998) psihologul ar putea contribui la procesul de conştientizare de către specialişti a impactului pe care propriile convingeri (de exemplu cele religioase) le pot avea asupra atitudinii lor faţă de problema eutanasiei (Munh, citat de Gething, 1998). Psihologul ar putea contribui la evaluarea consecinţelor acestui impact.

— Aceeaşi autoare crede că această categorie de specialişti ar putea ajuta la punerea sub semnul întrebării a unor stereotipii pe care unii lucrători din domeniul sănătăţii (inclusiv psihologii) le dezvoltă despre anumite categorii de pacienţi, cum ar fi de exemplu persoanele suferinde de dizabilităţi fizice şi persoanele în vârstă.

Există date care atestă prezenţa unor viziuni stereotipe relativ la cele două categorii de pacienţi (Geskie şi Salasek; Gething citaţi de Gething, 1998). Grupul de clienţi cel mai puţin preferaţi îl constituie persoanele în vârstă, deoarece mulţi specialişti au mituri despre îmbătrânire tipice persoanelor laice (English şi Moore; Lindgren şi Linton, citaţi de Gething, 1998).

Aceste convingeri includ false asumpţii despre caracterul inevitabil al anumitor condiţii medicale survenite odată cu înaintarea în vârstă. Russel (idem) afirmă că miturile de acest gen conduc la eşecuri în tratarea unor stări care s-ar putea ameliora de altfel.

Kübler-Ross (1998) arată că, în asistenţa bolnavului terminal, elementul cel mai important îl reprezintă atitudinea proprie

specialistului şi capacitatea acestuia de a privi în faţă moartea şi bolnavul terminal. Sentimentele personale trăite la confruntarea ideativă cu moartea proprie şi a celor dragi, influenţează abilitatea de a lucra cu pacienţi aflaţi în stare terminală. În cazul unor specialişti, pierderea cuiva drag poate contribui la prestarea unei activităţi mai eficiente, pe când în cazul altor specialişti, poate conduce la destrucţii considerabile (Hayslip şi Leon, 1992).

Kastenbaum, Bergener, Semitz-Schezer (Hayslip şi Leon, 1992) sunt de părere că, în comunicarea cu un pacient terminal, vulnerabilitatea proprie, a celor care fac parte din personal, constituie un element cheie.

Kübler-Ross (1988) atrage atenţia asupra faptului că acei medici care prezintă nevoia de a evita problematica morţii vor găsi acei pacienţi care au aceleaşi nevoi, în timp ce medicii, care pot purta discuţii deschise cu bolnavii despre boala terminală, vor constata că pacienţii lor pot accepta în mai mare măsură ideea morţii. Nevoia de rejecţie, negare a morţii din partea pacientului este direct proporţională cu nevoia medicului de a respinge moartea, afirmă autoarea.

Hegedüs (2000) vorbeşte de o altă influenţă a atitudinii specialistului, recognoscibilă de această dată în efectul exercitat asupra eficienţei tratamentului. Datele arată că, dacă bolnavul primeşte sprijin adecvat în confruntarea cu suferinţele procesului morţii, atunci se constată o scădere a nevoii sale de analgezice. Această nevoie scade şi în condiţiile în care medicii sunt în stare să facă faţă durerii lor personale, resimţite din cauza pierderii iminente a pacientului. În schimb, odată cu scăderea nevoii de analgezice, nevoia pacientului ca medicul să petreacă alături de el mai mult timp, creşte. Huyse şi Tilburg (Muskin, 1998) sunt de aceeaşi părere că atitudinea deschisă a medicului faţă de suferinţa pacientului, îmbunătăţeşte insight-ul terapeutic al acestuia din urmă.

Zaubler şi Sullivan (1996) arată că psihiatrii pot contribui la consilierea medicilor care lucrează cu pacienţi terminali pentru a-i ajuta la rezolvarea propriilor conflicte legate de moarte. Există date care arată că medicii pot avea o mai mare anxietate faţă de moarte, faţă de cei care nu au această profesie şi în consecinţă sunt predispuşi

la a trata complexul de simptome al pacienţilor lor fără a acorda atenţia adecvată dimensiunilor psihologice, sociale şi spirituale ale procesului morţii acestora (Seravalli citat de Zaubler şi Sullivan, 1996).

Zaubler şi Sullivan (1996, p. 424) cred că „accentul pe care mulţi medici îl pun pe asigurarea unor tratamente complicate, scumpe şi sofisticate din punct de vedere tehnologic pentru bolnavii terminali, care se află de fapt în faţa unei morţi iminente şi inevitabile poate reflecta o apărare împotriva propriilor lor dificultăţi în munca cu pacienţii muribunzi şi acceptării morţii" („corning to term with death").

Totodată, virtual, este imposibil ca pierderea unei vieţi să nu aibă repercusiuni asupra celor care sunt implicaţi, sunt responsabili de îngrijirea pacienţilor. Despovărarea acestor persoane are o importanţă deosebită (Trang, 1988). Autorul crede că psihologul este cel mai în măsură pentru a putea face faţă acestor consecinţe.

Din cauza solicitărilor la care sunt expuşi specialiştii din domeniul asistenţei bolnavului în regim hospice, în cadrul prevenţiei şi al tratamentului psihic merită să se acorde o atenţie deosebită fenomenului de burnout.

Termenul de burnout a fost introdus de către Freudenberger în 1974, pentru a desemna „starea de extenuare fizică, mentală, emoţională care se Asociază cu sentimentul incompetenţei, al lipsei de speranţă, cu pierderea scopurilor şi idealurilor şi care se caracterizează prin atitudini negative faţă de propria persoană şi muncă şi faţă de alţii, apărută în urma expunerii cronice la solicitări emoţionale şi la stresori" (Fekete, 1999, p. IX/1). Phillips (1989) este de părere că, de multe ori, fenomenul numit burnout nu este altceva decât un doliu nedus la bun sfârşit şi care s-a acumulat până când a condus la incapacitarea celui care asigură îngrijirea. În condiţiile în care persoana nu are suficient de mult timp la dispoziţie pentru a trăi şi prelucra doliul, acesta nu dispare şi în ultimă instanţă se poate manifesta sub forma depresiei, a iritabilităţii, a furiei sau a deciziei de a părăsi respectivul loc de muncă. Printre semnele somatice ale burnout-ului se numără: tulburări de somn, oboseală cronică, extenuare emoţională, autoevaluare negativă, depresie.

Fenomenul de burnout a fost descris nu numai printre

specialiştii din domeniul medical şi a sănătăţii mentale, ci şi printre pedagogi, jurişti, poliţişti. Există specialişti care sunt de părere că poate să apară aproape în orice profesie, dar are un caracter şi o intensitate aparte în cadrul serviciilor din sfera umană, îndeosebi în sfera medicală, psihoterapeutică, unde frustrările sunt inevitabile (idem).

Medicii, însă, prezintă din punct de vedere psihic un risc ridicat pentru a se confrunta la un moment dat cu fenomenul burnout (Temesvâry, 1999).

Mitscherlich (Fekete, 1999) afirmă că esenţa socializării pentru profesia de medic constă în depăşirea graniţelor şi a tabuurilor, reprimarea, controlul riguros al sentimentelor, acţiunile tehnice, neimplicărea emoţională. Această socializare conţine numeroase capcane.

În condiţiile tehnicizării medicinii, a birocratizării, aspectul emoţional al vindecării ajunge pe un plan secund. Medicii se străduiesc, într-o mai mare măsură, să păstreze distanţa faţă de pacienţi, evită implicarea emoţională. Schmidbauer (Fekete, 1999) este de părere că, adeseori, alături de omnipotenţa observabilă la nivel extern, se regăsesc o mai redusă capacitate de intimitate, o teamă de dependenţă, de slăbiciune şi bagatelizarea emoţiilor proprii.

În ceea ce priveşte psihologul, în opinia lui Maslach (Fekete, 1999) etiologia burnout-ului trebuie căutată în personalitatea terapeutului, în motivaţiile care l-au influenţat pe acesta în alegerea profesiei. Burnoutul prezintă corelaţii negative cu sentimentul importanţei personale, cu autonomia, perceperea posibilităţii dezvoltării profesionale şi cu suportul social (Fekete, 1999). Suprasolicitarea terapeutului la locul de muncă, în viaţa personală, dificultatea separării sferei profesionale şi a celei personale facilitează apariţia fenomenului. Schmidbauer (Fekete, 1999) arată că la apariţia burnout-ului contribuie deopotrivă capcanele relaţiei terapeut-client, trăsăturile, tulburările de personalitate ale terapeutului. Uneori există o legătură între echilibrul psihic fragil al terapeutului şi dorinţa acestuia de a-i ajuta, de a-i controla implicit pe cei mai slabi (pacienţi, clienţi). Weisbach (Fekete, 1999) vorbeşte de posibilitatea apariţiei evitării, respingerii altor legături, decât a celor existente în cadrul

profesional şi odată cu acestea implicit şi a emoţiilor trăite în context extraterapeutic. Rolul de terapeut poate deveni o formă de viaţă, care se poate transforma în „drog", care folosit în cantităţi extreme conduce la burnout. Comportamentul de oferire a ajutorului, în aceste condiţii apare ca urmare a evitării, a reprimării, temerilor, a dorinţelor proprii şi a vidului interior. Alături de dorinţa de păstrare a controlului, apare şi dorinţa intimităţii, a apropierii emoţionale.

Experienţa lui Schmidbauer (Fekete, 1999) arată că burnoutul specialistului poate avea legături cu rejecţia inconştientă, indirectă, suferită de acesta în timpul copilăriei din partea părinţilor sau a altor persoane semnificative, fapt pe care copilul îl poate prelucra cu condiţia unei identificări deosebit de rigide cu superegoul plin de expectanţe al părinţilor. Potrivit acestei abordări, terapeutul care se confruntă cu această problemă „îi ajută" pe cei cu care lucrează, să nu se confrunte cu propriile nevoi, dorinţe, sentimente autentice, cu teama de emoţii spontane, relaţii interpersonale bazate pe egalitate.

Persoanele care dispun de o maturitate precară, de insight insuficient şi experienţă redusă, sunt mai expuse riscului. Cele care însă au abilitatea de a stabili scopuri adecvate, de a-şi evalua viaţa în mod realist, de a împărtăşi clar şi intens celor din jur informaţii referitoare la stresul pe care îl înfruntă* sunt în mai mică măsură expuşi la burnout (Hayslip şi Leon, 1992).

Alături de acestea suportul familial actual, absent sau insuficient (Ray şi colab., citaţi de Hayslip şi Leon, Î992); munca desfăşurată în regimul hospice instituţionalizat (Ray şi colab.); vârsta tânără a specialistului prin lipsa de pregătire sau experienţă (Hayslip şi Leon, 1992); neconturarea clară a rolurilor, responsabilităţilor sau a expectanţelor (Vachon citat de Hayslip şi Leon, 1992) sunt tot atâţia factori care expun persoana în faţa burnout-ului.

Munca cu pacienţii terminali reprezintă un proces foarte stresant atât pentru specialişti, cât şi pentru voluntari. Stresul are anumite trăsături unice în acest context: pe de o parte există o nesiguranţă privind eficienţa eforturilor depuse şi durata de timp care va fi la dispoziţia specialistului şi a bolnavului terminal, pe de altă parte importanţa muncii, semnificaţia acordată acesteia sunt mari (Hayslip şi Leon, 1992).

Cei care se alătură muribundului pentru a-l acompania în timpul ultimelor sale zile, „păşesc într-un timp special, ieşit din comun de intim" (de Hennezzel, 1997, p. 11). Povara acestui timp special şi a legăturii stabilite între specialist şi pacient nu rămâne fără urmări asupra specialistului. „Deoarece nu este posibilă o apropiere fără de pedeapsă de cineva care este dezmierdat de moarte, de cel care ştiind acest fapt, trăieşte ca un dar tot ceea ce i se întâmplă [în cadrul relaţiei terapeutice, n.a.]" (de Hennezzel, 1997, p. 23).

Aceeaşi autoare arată că mulţi specialişti primesc o pregătire tehnică, ştiinţifică strălucită, dar nu sunt învăţaţi cum să procedeze în faţa anxietăţii teribile care îi inundă pe cei care ştiu că vor muri, cum să procedeze în faţa propriilor sentimentelor devastatoare de neputinţă şi de eşec. Specialiştii de-a lungul pregătirii lor sunt feriţi de pericolele pe care le ascunde sensibilitatea şi implicarea emoţională pentru a fi feriţi de extenuarea emoţională pe care nu o pot evita cei care trăiesc la nivel afectiv confruntarea lor cu suferinţa celuilalt. Abia atunci când specialistul îşi pune întrebarea, dacă poate să rămână impenetrabil în faţa suferinţei bolnavului, şi este oare cinstit să procedeze astfel – abia atunci îşi conştientizează „dilema şi singurătatea". Sistemul hospice doreşte să dovedească, că alături de serviciile medicale, tehnice de calitate este posibilă implicarea emoţională şi raportarea umanistă la pacient. În acest sens autoarea vorbeşte de problema distanţei adecvate, între specialist şi persoana asistată, care presupune apropiere, implicare dar; nu şi identificare – angajamentul unic de care e nevoie în munca hospice, natura suprasolicitantă a acesteia conduc la stres şi cei din echipa hospice sunt mai vulnerabili la burnout. Cei care sunt afectaţi de burnout au fost expuşi de regulă pe durată îndelungată, în mod continuu la stres, reacţionează la această expunere prin epuizare fizică, oboseală cronică, probleme alimentare, gastro-intestinale, cefalee, dificultăţi ale somnului, apatie, creşterea defensivităţii şi a rigidităţii, creşterea intensităţii mâniei, a izolării de ceilalţi colegi – nu arareori au conflicte cu colegii sau cu membrii familiei – prezintă dificultăţi în întâmpinarea nevoilor pacienţilor.

Ray şi colab. (Hayslip şi Leon, 1992) susţin că personalul hospice este suprasolicitat din punct de vedere fizic şi emoţional.

Nerecunoaşterea şi neprelucrarea identificării proiective în cazul personalului, pot să conducă rapid şi uşor la o formă intensivă de burnout (Risko, 1995).

În stadii mai avansate ale bolii de cancer pot să apară simptome similare tulburării borderline: scăderea simţului realităţii, clivajul, identificarea proiectivă şi negarea. Ca răspuns, poate să apară contratransferul negativ, în timp ce pacienţii pot profita îndeosebi de pe urma detectării şi receptării contratransferului pozitiv (Risko, 1995).

Acordarea unei îngrijiri profunde unor persoane a căror moarte nu poate fi împiedicată prin această abordare şi, probabil, neavând suficient timp la dispoziţie pentru a realiza şi încheia procesul doliului apărut la pierderea lor prin deces, face ca unii membri ai echipei să se confrunte cu lipsa de speranţă, neajutorare, mânie, anxietate, depresie. Nu este întâmplător faptul că Price şi Murphy (Hayslip şi Leon, 1992) au încercat să înţeleagă fenomenul burnout-ului la personalul hospice, prin prisma doliului. În opinia lor, burnoutul este mai degrabă un proces, decât rezultatul final al eşecului adaptării adecvate. Burnoutul, reacţie de doliu apărută în urma pierderii, implică pierderi la mai multe nivele: fizic, interpersonal, emoţional, spiritual. Această reacţie implică: (a) şoc şi dezorganizare, (b) emoţii volatile, (c) vinovăţie, (d) pierdere şi singurătate, (e) uşurare, ameliorare, (f) restabilire.

Kastenbaum (Hayslip şi Leon, 1992) arată că personalul hospice constituie, prin definiţie, ţinta unui doliu supraîncărcat („bereavement overloaded") ceea ce atrage după sine inabilitatea sau absenţa oportunităţii de a prelucra sentimentele de durere şi tristeţe apărute ca urmare a pierderii continue a pacienţilor, în urma morţii acestora. Doliul astfel instalat poate influenţa munca cu pacienţii, relaţiile dintre colegi şi relaţiile cu cei din afara hospice-ului. Risko (1995) afirmă că strategiile de adaptare la această situaţie sunt influenţate de personalitatea specialistului, motivaţia alegerii profesiei, gradul de pregătire şi de capacitatea de sublimare a acestuia.

Apropierea de o persoană care este pe moarte, îngrijirea ei se realizează în cadrul unei relaţii speciale. „Capacitatea [specialistului n.a.] de a se oferi propriilor pacienţi fără a-şi pierde propria persoană de-a lungul acestui proces", copingul cu propriile sentimente de

tristeţe, teamă, uşurare, bucurie, frustrare sunt extrem de importante (Hayslip şi Leon, 1992, p. 20).

Pe de o parte, specialiştii ar trebui să traseze nişte graniţe între trăirile lor de la locul de muncă şi viaţa lor personală, pentru a putea lăsa în urmă problemele cu care se confruntă profesional şi pentru a-şi putea trăi viaţa, pentru a se putea bucura de aceasta, în pofida prezenţei zilnice a morţii în preajma lor (Hayslip şi Leon, 1992). Pe de altă parte, de Hennezzel vorbind de emoţiile intense cu care se pot confrunta specialiştii cu ocazia întâlnirii lor cu bolnavi aflaţi în stadiul terminal, afirmă că „evident acestea reprezintă costul faptului că nu devin insensibili şi rămân pur şi simplu umani" (de Hennezzel, 1997, p. 98). A trăi o stare de ataşament real faţă de pacienţi, implică un proces unic, o relaţie existenţială pe care o împărtăşesc doi oameni, arată Barry (1984). Motivul pentru care astfel de relaţii nu se înfiripă prea des în acest context trebuie căutat în mecanismele de apărare ale psihismului uman. „Prin îngrijirea altora, devenim mai vulnerabili în momentul pierderii lor" benefic este să „fim capabili să acceptăm contradicţia care există între trăirile legate de viaţă şi moarte" (Hayslip şi Leon, 1992, p. 21).

Doliul care nu este dus la bun sfârşit conduce la burnout sau este parte a unui proces de coping maladaptativ care se va concretiza sau nu în burnout.

Etapele burnout-ului pot 13 concepute ca fiind cele ale unui ciclu (Fekete, 1999): a) entuziasmul de început, caracterizat prin: energie, speranţă, posibilitatea existenţei expectanţelor nerealiste, a identificării cu clientul/pacientul; b) etapă stagnării; c) etapa frustrării în care se poate ajunge până la punerea sub semnul întrebării a eficienţei şi valorii profesiei; d) etapa apatiei apare drept o formă de apărare împotriva frustrării şi care se manifestă prin evitarea provocărilor, prin întâlniri cât mai puţine şi petrecerea unui timp cât mai scurt cu clienţii/pacienţii; e) etapa intervenţiei, care întrerupe ciclul.

Intervenţia este posibilă practic în oricare dintre faze, fiind cea mai dificilă în stadiului apatiei şi cea mai eficientă în faza iniţială, în care intervenţia se realizează, cu precădere, prin formări de specialitate.

Fenomenul burnout poate fi diminuat în sistemul hospice prin:
1. Procesul de selecţie

Este indicată excluderea persoanelor care au suferit pierderi recente, a celor care se confruntă cu trăiri anxioase considerabile, referitoare la propriul deces sau în preajma persoanelor muribunde (Hayslip citat de Hayslip şi Leon, 1992).

Paradis (idem) crede că este necesară examinarea ecuaţiei vieţii voluntarilor, a motivaţiei pentru care doresc să lucreze, a domeniilor lor de interese şi a stilului lor de învăţare.

2. Suportul colegial continuu

Quinewille (Hayslip şi Leon, 1992) vorbeşte de importanţa acestui gen de suport în facilitarea copingului. Richman şi Rosenfeld (Hayslip şi Leon, 1992) accentuează necesitatea de a petrece timp în mod informai cu colegii pentru a se putea oferi şi primi suport emoţional.

3. Formare continuă, întâlniri profesionale interdisciplinare.

4. Grija faţă de propria persoană

Probabil abilitatea care se achiziţionează cel mai greu se referă la capacitatea de a avea grijă de propria persoană (Hayslip şi Leon, 1992).

Această grijă are o importanţă centrală în minimalizarea stresului şi burnout-ului. Vachon, Schneider, Patrick au arătat importanţa pe care instruirea o are în însuşirea abilităţilor care fac posibilă grija faţă de propria persoană. Aceasta din urmă se referă la: (Vachon, Schneider, Patrick Hayslip şi Leon, 1992, p.98): a) autocunoaştere profundă; b) recunoaşterea momentelor în care este nevoie de feed-back, suport din partea altora; – ...; c) organizarea eficientă a timpului; d) menţinerea unui echilibru între muncă şi viaţa personală: E) învăţarea exprimării sentimentelor, ideilor, părerilor proprii; f) găsirea surselor de satisfacţie şi stimulare în munca cu bolnavii terminali, absenţa autocriticii exagerate; g) recunoaşterea propriilor limite; h) menţinerea simţului umorului, a căutării distracţiei, a jocului; i) învăţarea unor tehnici de reducere a stresului; j) găsirea recompenselor şi a aspectelor pozitive ale muncii; k) acceptarea veridicităţii nevoii realizării unor schimbări, în stilul coping, în vederea evitării burnout-ului.

Chiar şi cea mai competentă, dedicată, sensibilă echipă de hospice are limite, o dată acestea depăşite, abilitatea de a munci cu pacienţi terminali şi familiile acestora şi de a obţine satisfacţii în urma acestei munci este în ultimă instanţă diminuată (Hayslip şi Leon, 1992).

Rata părăsirii locului de muncă este ridicată printre membrii sistemului hospice. Pentru fiecare membru al personalului hospice se pare că există un moment în care persoana devine foarte conştientă de cerinţele locului de muncă care pot deveni aversive din punct de vedere fizic, emoţional şi interpersonal. Acest moment reprezintă un punct de cotitură. Specialistul trebuie să ia hotărârea să părăsească acest domeniu sau să continue să lucreze mai departe ignorând semnele burnout-ului. Defensivitatea este atât cauza, cât şi efectul burnout-ului. Decizia de a părăsi sau de a rămâne în mediul hospice poate fi mediată de suportul primit din partea familiei, a colegilor, de natura regimului de muncă – instituţie sau domiciliu – (Hayslip şi Leon, 1992).

Capitolul IX

Moartea adecvată şi modelul demnităţii în faza terminală 9.1. Moartea adecvată „Moartea este ultima şi cea mai însingurată experienţă pe care o înfruntă fiecare fiinţa umană" (Ellis şi Novlis, 1989, p. 529).

Totuşi, în societăţile dezvoltate, opinia publică se teme nu atât de moarte şi de procesul morţii, cât de faptul că persoanele nu sunt lăsate să moară. Această teamă tinde să devină o problemă fundamentală în aceste ţări (Polez, 1998).

Dependenţa de propriul corp este prelungită de dependenţa de aparate de susţinere a funcţiilor vitale şi nu în ultimul rând, de dependenţa de decizia specialiştilor care pot hotărî acceptarea sau nu a cererii de încetare a prelungirii vieţii.: →.

— În opinia multor autori, „în zilele noastre, agonia este; mai îngrozitoare din mai multe puncte de vedere, mai însingurată, mai mecanică şi mai lipsită de umanism" decât în timpurile în care medicina nu dispunea de cunoştinţele şi mijloacele actuale (Kübler-Ross, 1988, p. 35). Pacienţii pot „striga" după odihnă, linişte şi demnitate, dar primesc infuzii, transfuzii, aparate de asistare a

funcţiilor vitale sau intervenţii invazive, având parte îndeosebi de specialişti care sunt preocupaţi de ritmul lor cardiac, de pulsul, EKG-ul, secreţiile lor, dar nu şi de persoana lor, de fiinţa lor umană (idem).

În spitale, există o accentuată tendinţă de a se împiedica orice tentativă de manifestare a sentimentelor muribundului. Arsenalul total al tranchilizantelor se utilizează pentru ca muribundul să pară într-adevăr mort (de Hennezzel, 1997).

Potrivit estimărilor lui Spedler şi Strickland (Ellis şi Novlis, 1989), aproape 90% din decese survin în spitale. Acest fenomen îşi are explicaţiile sale: odată cu slăbirea credinţei religioase, a erupt anxietatea faţă de moarte şi, astfel, aceasta a devenit tabu. Mistificarea medicinei a avut şi ea o contribuţie la exilarea evenimentului morţii din cadrul familiei între zidurile instituţiilor (Polez, 1995), chiar dacă specialiştii sunt conştienţi de faptul că, dacă i se permite bolnavului să-şi petreacă ultima perioadă a vieţii într-un mediu iubit şi familiar, atunci are nevoie de mai puţine eforturi de adaptare (Kübler-Ross, 1988).

Cert este că de-a lungul anilor a avut loc – cel puţin în anumite zone ale globului – o schimbare semnificativă privind modalitatea de relaţionare cu persoanele aflate în stadii avansate ale unor boli grave sau în faza terminală. Cunoştinţele acumulate permit îmbunătăţirea calităţii vieţii acestor persoane. De Hennezzel (1997) este convinsă că un muribund poate fi îngrijit, poate fi tratat şi în aşa fel încât să se trăiască pe sine, până în ultima clipă, drept suflet viu.

Cu toate acestea, majoritatea pacienţilor care descoperă că au o boală incurabilă, trăiesc un anumit grad de izolare socială, al cărui principal motiv trebuie căutat în disconfortul, spaima şi sentimentul ameninţării trăite de către persoanele sănătoase la contactul cu aceştia (Ellis, Novlis, 1989).

„A trăi cu un timp primit în dar, aşteptând vizitele lipsite de sens, tânjind după vizitatori, privind pe geam, sperând în apariţia unei asistente care ar avea puţin timp pentru o discuţie. Acesta este modul în care îşi petrec timpul majoritatea bolnavilor incurabili" (Kübler-Ross, 1988) într-o lume care consideră că „moartea bună" este cea bruscă, pe cât posibil lipsită de conştiinţă, dar în orice caz rapidă (de Hennezzel, 1997), într-o lume în care mulţi oameni se tem „nu atât

de moarte şi de agonie, ci de faptul că nu li se va permite să moară" (Polez, 1998, p. 172).

Sunt persoane a căror agonie durează luni de zile şi este însoţită de chinuri nespuse. Unele persoane se confruntă cu metastaze multiple, cu grave şi dureroase hemoragii interne, cu distrugeri masive ale măduvei osoase, vomează sânge, au vertebre tasate, aspect fizic devastat, plăgi, escare, miros urât. Polez (1998) este de părere că durerea, suferinţa nu pot fi măsurate prin parametri şi că cei care nu au trăit emoţional un astfel de eveniment „nici nu-şi pot închipui suferinţele pe care mijloacele medicale contemporane – alături de cea mai sinceră intenţie şi bunăvoinţă – le provoacă prin întârzierea survenirii morţii în anumite cazuri" (p. 168).

Autoarea îşi pune întrebarea dacă intervenţiile chirurgicale eroice, tratamentul cu antibiotice a complicaţiilor care apar în cazul unor stadii avansate ale bolilor terminale nu generează o situaţie despre care se poate spune, mai degrabă, că de fapt chinuieşte bolnavul? Mai precis, chinuieşte bolnavul nepermiţându-i să moară? Întrebarea este „Trebuie omorât muribundul sau doar trebuie să i se permită celui suferind să moară?" (Polez; 1998, p. 167).

OMS defineşte moartea bună („good death") ca desfăşurându-se în absenţa stresurilor şi suferinţei evitabile atât pentru pacient, familie, cât şi pentru cei care acordă asistenţă acestora, fiind în acord cu dorinţele pacientului şi ale familiei lui, şi prezentând consens într-o măsură rezonabilă cu standardele clinice, culturale şi etice (Chochinov, 2000).

Există o bogată literatură referitoare la ceea ce se numeşte moarte bună atât din punct de vedere medical, cât şi din punct de vedere antropologic şi sociologic. Imaginea morţii bune proprie culturilor neoccidentale se regăseşte îndeosebi în literatura antropologică. Din perspectivă antropologică Bloch şi Parry (Pool, 2003) sunt de părere că moartea rea, inadecvată se caracterizează prin absenţa controlului.

Weisman (Chochinov, 2000) a propus câteva criterii pentru moartea adecvată/ ideală: 1. Reducerea atât de mult cât este posibil a conflictelor interne (de exemplu, teama de a pierde controlul); 2. Susţinerea sentimentului identităţii într-o manieră personală; 3.

Rezolvarea conflictelor interpersonale în limita posibilităţilor; 4. Încurajarea persoanei în găsirea şi stabilirea unor scopuri pentru păstrarea sentimentului continuităţii în timp.

Lester (1996) afirmă că psihologii trebuie să se întrebe ce anume face din punct de vedere psihologic moartea un fenomen potrivit, adecvat („a death psychologically appropriate"). Întrucât moartea adecvată este un concept care ar trebui operaţionalizat pentru a putea contribui la luarea deciziilor privind eutanasia şi suicidul asistat, autorul propune examinarea câtorva aspecte ale acesteia.

Deşi discipline ca filosofia (Soifer, 1996) şi literatura (Garrison citat de Lester, 1996) au recunoscut de mult importanţa examinării conceptului de moarte adecvată, acesta a pătruns relativ recent în scrierile psihologilor şi psihiatrilor (Weismen şi Hackett; Lester, citaţi de Lester, 1996).

Weismen şi Hackett, în 1991, în urma observării psihiatrice a unor pacienţi, au văzut că aceştia îşi anticipau corect propria moarte, fără depresie, idei suicidare, panică. Nu au fost demoralizaţi, sau resemnaţi. Pacienţii aveau concepţii potrivit cărora moartea este inevitabilă şi, ca atare, s-au confruntat cu ea în mod calm

Autorii menţionaţi au formulat un număr de criterii menite să stabilească caracterul adecvat al morţii. În accepţiunea lor, moartea trebuie: 1. Să fie privită drept ceva ce reduce conflictul persoanei, sau ca soluţie la problemele persistente ale persoanei; 2. Să fie văzută ca fiind compatibilă cu cerinţele super-egoului; 3. Să fie văzută ca o continuare sau o reluare a unor relaţii cu persoane semnificative; R". TJ4. Să împlinească o dorinţă;!;! K –

Citând numeroase studii realizate de specialişti în anul 1996, Pool (2003) arată că pacienţii din sistemul hospice englez au descris moartea bună ca fiind caracterizată prin:

— Moartea survenită în timpul somnului;
— Moartea liniştită, plină de pace; – moartea cu demnitate;
— Moartea fără dureri; – Acceptarea morţii.

Personalul hospice a identificat următoarele aspecte:

— Controlul adecvat al simptomelor;
— Implicarea familiei;

— Moartea însoţită de pace, calm;

— Absenţa suferinţei;

— Acceptarea survenirii morţii; – Moartea survenită la vârsta înaintată.

Un studiu realizat de Steinhauser (Pool, 2003) în anul 2000 în SUA, arată că pacienţii, familiile acestora şi personalul care le asigura îngrijirea caracterizau moartea bună prin:

— Controlul durerii şi a altor simptome;

— Comunicarea adecvată şi luarea unor decizii clare;

— Pregătirea pentru moarte;

— Rezolvarea conflictelor;

— Petrecerea unui timp cu cei dragi;

— Împărtăşirea cunoştinţelor;

— Sprijinirea altora;

— Existenţa unor relaţii cu caracter personal între cei care oferă.

— Îngrijire şi cei care beneficiază de aceasta;

— Abordarea personalizată a individului, evitarea raportării la acesta ca şi la „un caz”.

Pool (2003) arată că autoguvernarea, controlul şi autoservirea reprezintă caracteristici proprii morţii bune în Olanda.

Un număr din Ianuarie 2000, a British Medical Journal (Pooî, 2003) referitor la moartea bună prezintă ca fiind importante următoarele:

— Cunoaşterea perioadei apropierii morţii şi înţelegerea a ceea ce se poate întâmpla;

— Prezenţa posibilităţii menţinerii controlului asupra desfăşurării evenimentelor;

— Conservarea demnităţii şi respectarea intimităţii; A

— Controlul durerii şi al simptomelor; –). R j; – Existenţa posibilităţii alegerii locului în care să survină moartea;

— Accesul la informaţii şi la intervenţii de specialitate de orice tip;

— Accesul la suportul spiritual sau emoţional de care este nevoie;

— Acces la îngrijirea de tip hospice oriunde, nu numai în cadrul

spitalului;

— Deţinerea controlul referitor la persoanele care pot fi prezente în momentul decesului;

— Deţinerea de către pacient a capacităţii de a concepe advanced directives, care să asigure respectarea dorinţelor lui;

— Dispunerea de timp pentru a-şi lua rămas bun de la cei dragi;

— Deţinerea controlul privind momentul producerii acestor întâlniri;

— Survenirea morţii în momentul în care a sosit timpul acesteia, neprelungirea vieţii lipsite de sens.

Pool (2003) este de părere că moartea bună survine la timpul potrivit, în locul potrivit, după o viaţă plină, în care persoana atinge propriul său sfârşit: previzibil, în pace, înconjurat fiind de cei dragi.

Pool (2003) pe baza datelor din literatura de specialitate, sintetizează trei caracteristici proprii morţii bune:

— Moarte uşoară, fără durere, liniştită, demnă, scurtă;

— Implicarea familiei în îngrijirea bolnavului; relaţiile interpersonale bune, comunicarea adecvată; survenirea rezolvării conflictelor. Autorul menţionează că toate acestea; implică prezenţa abilităţii pacientului de a lua parte în mod a activ la interacţiunile sociale;

— Autonomia şi controlul pacientului asupra procesului morţii. Referitor la conştientizarea survenirii morţii şi acceptarea acesteia

— Caracteristici profund valorizate de către filosofia hospice – autorul arată că atitudinea populaţiei generale adeseori exprimă idei opuse acestora ca de exemplu moartea bruscă în timpul somnului.

Lester (1996) a identificat criterii alternative la moartea adecvată: 1. Rolul persoanei în propria moarte. Unii autori cred că este potrivit ca cineva să joace un rol în propria lui moarte; 2. Integritatea corpului în timpul morţii. Se referă la moartea naturală, fără intruziuni medicale; 3. Moartea să fie în concordanţă cu stilul de viaţă a persoanei. S-a constatat că există o legătură între stilul de viaţă şi alternativele morţii preferate; 4. Momentul morţii este un factor semnificativ identificat de

Schneidman (Lester, 1996); 5. Tipul morţii este un alt factor abordat de Kalish (Lester, 1996). Autorul face distincţie între patru

tipuri fundamentale de moarte: a) moartea fizică – absenţa funcţionării organelor; b) moartea psihologică – lipsa conştiinţei, a capacităţii de reflectare; c) moartea socială – absenţa participării la activităţi cu scop social; comportamentul persoanelor semnificative fiind de aşa natură ca şi cum persoana în cauză nu ar exista; d) moartea antropologică – excluderea persoanei din comunitate şi tratarea acesteia ca şi cum nu ar mai exista.

Cele patru tipuri de moarte pot să apară în intervale de timp diferite. Lester (1996) sugerează că moartea ar putea fi considerată adecvată în cazul în care aceste tipuri survin simultan.

Mulţi autori au convingerea că în ultimă instanţă doar individul în cauză este cel care poate determina măsura în care moartea sa este sau nu una bună. Aşa cum arată Weismann (Pool, 2003) „moartea bună este moartea pe care cineva ar alege-o dacă ar avea de ales" (p-8).

În contextul dezbaterilor referitoare la moartea adecvată adeseori se fac referiri la moartea naturală.

Chabot (Pool, 2003) afirmă că, prin înfometare şi însetare voluntară, pacienţii pot soluţiona problema dorinţei lor de a-şi întrerupe viaţa, fără a fi nevoie să recurgă la eutanasie, fără să-şi împovăreze medicii sau aparţinătorii, recurgând în acest fel la o metodă care le permite o moarte naturală. Termenul olandez versterven, introdus în dezbaterile despre eutanasie de psihiatrul Chabot în 1996, se referă la „reţinerea administrării hranei şi lichidelor în cazul pacienţilor care le refuză sau care nu trăiesc senzaţii de foame şi sete datorită vârstei înaintate sau a bolii, dar care nu se poate traduce în mod lipsit de probleme prin deshidratare terminală" (Pool, 2003, p. 2). Salmouth (Pool, 2003) un profesor anesteziolog a arătat însă că acest tip de moarte este una oribilă argumentându-şi poziţia prin prezentarea fenomenelor care au loc la nivel organic de-a lungul acestui proces. Goudswaard (Ten Haaft în Pool, 2003) accentuează necesitatea realizării unei diferenţieri între pacienţii care suferă de o boală severă de luni sau chiar de ani de zile şi care gradual reduc ingestia de hrană şi de lichide, şi între pacienţii aflaţi într-o stare de sănătate relativ mai bună, care în mod brusc îşi reduc voluntar ingestia de alimente şi lichide. Autorul citat este de părere că în primul

caz este vorba într-adevăr de un fenomen datorat cursului natural al bolii, pe când în cel de al doilea caz, nu. Mai mult, eu cât persoana în cauză este mai sănătoasă, cu atât mai dramatic este procesul prin care acesta îşi induce propria moarte în acest fel, atrage atenţia Goudswaard (idem).

În anul 2000 încă nu existau linii directoare referitoare la politica de hrănire şi hidratare. Importanţă deosebită prezintă şi faptul dacă nutriţia şi hidratarea sunt considerate drept metode de alimentaţie sau metode de tratament, întrucât în primul caz, stoparea lor este considerată ca o încălcare gravă a legilor societăţii, în cel de al doilea caz, este vorba de refuzul unui tratament.

Versterven constituie un termen ambiguu, care poate desemna un fenomen situat, pe de o parte, între moarte naturală şi nenaturală, iar pe de altă parte, între moartea bună şi rea (Pool, 2003). Autorul este de părere că dacă versterven apare pe cale naturală, atunci moartea este bună, pe când dacă apare pe cale nenaturală atunci caracterul bun sau rău al morţii astfel survenite depinde de gradul de control pe care l-a deţinut persoana muribundă de-a lungul acestui proces.

— Pool (2003) este de părere că în ultimă instanţă moartea naturală este ceea definită şi construită ca fiind drept naturală de către diferite persoane, aflate în contexte diferite. Astfel în Africa moartea naturală pur şi simplu se întâmplă, are loc la sfârşitul vieţii, în timp ce moartea nenaturală întotdeauna este cauzată de o altă persoană, de spirite, strămoşi sau vrăjitori. În hospice-urile occidentale, moartea naturală este una care survine în condiţiile sedării puternice.

Acelaşi autor este de părere că poate exista un consens referitor la faptul că moartea bună constă într-un sfârşit plin de pace, care survine la capătul unei vieţi lungi şi împlinite, în timp ce moartea datorată accidentelor, a violenţei, bolilor care afectează o persoană tânără, este considerată a fi nenaturală.

Se poate pune întrebarea dacă suicidul „evident o moarte nenaturală" este o moarte bună sau rea, devreme ce pe de o parte poate fi considerată acel tip de moarte în care persoana în cauză deţine maximum de control, pe de altă parte „adeseori este considerată ca moartea rea prin excelenţă" (Pool, 2003, p. 9).

Este folositoare realizarea unei distincţii între diferitele tipuri de suicid, afirmă Pool (2003). În limba germană se face distincţie între omorârea sinelui (Selbsmord, self-murder) ca act tragic asociat cu disperarea şi depresia, şi moartea liberă (Freitod), aceasta din urmă fiind „liberă de conotaţii morale şi patologice", fiind asociată cu o alegere personală, voluntară, fiind „expresia unor valori, idealuri fundamentale, puternic asumate, în special cele care sunt contrare normelor sociale convenţionale şi sugerează triumful integrităţii personale în faţa spaimei şi a ruşinii" (Battin citat de Pool, 2003, p. 9).

În opinia autorului moartea bună se poate concretiza în moartea naturală produsă la vârste înaintate, survenită în mod paşnic, fără dureri cu sau fără asistenţa analgezicelor, sau moartea nenaturală produsă într-un mod ales şi controlat (eutanasie, suicid în sensul Freitod). Moartea rea este cea produsă pe cale nenaturală în urma unui accident, a violenţei, bolii, suicidului în sens de Selbsmort, la o vârstă relativ tânără, însoţită de durere, sau produsă într-o manieră care nu a fost aleasă sau nu a fost controlată de către persoana muribundă (Pool, 2003).

Natura suferinţei pare a influenţa în cea mai mare măsură dorinţa de a muri mai rapid. Dependenţa şi alte forme ale suferinţei ca: tulburări ale apetitului, gradul controlului vezical, escarele, mirosul urât, confuzia mentală, depresia, tulburările somnului sunt asociate într-o mai mare măsură cu dorinţa de a muri şi de a cere eutanasia (Seale şi Addington-Hall, 1994).

Dorinţa de a muri mai repede este o precondiţie necesară cererii eutanasiei, dar nu constituie în sine o astfel de cerere (Seale şi Addington-Hall, 1994).

Familiarizarea cu gama de factori care pot genera suferinţă poate ajuta specialiştii în realizarea procesului de evaluare a fiecărui caz individual (Chemy, 1996). O sursă obişnuită de stres pentru pacient, familie şi specialist, în opinia aceluiaşi autor, o constituie lipsa coordonării ţelurilor care se doresc a fi atinse în îngrijirea pacientului.

Chemy (1996) afirmă că aceste scopuri sunt complexe, dar adeseori pot fi grupate în 3 mari categorii: 1. Prelungirea vieţii; 2. Optimizarea confortului; 3. Optimizarea funcţiilor organismului (Chemy şi Portrenoy, citaţi de Chemy, 1996).

Relativa prioritate a acestor scopuri reprezintă contextul esenţial în care se iau deciziile în privinţa terapiei. „Prioritatea acestor scopuri este un fenomen dinamic care se schimbă odată cu evoluţia bolii" (Chemy, 1996, p. 18). Astfel, în timp ce în fazele iniţiale ale bolii optimizarea confortului, a funcţiilor organismului şi supravieţuirea au aceeaşi prioritate, asigurarea confortului are, de obicei, prioritate faţă de celelalte în faza terminală a bolii (Chemy şi Portenoy, idem). Chemy dezvăluie faptul că aceste considerente au implicaţii deosebite: când pentru un pacient ameliorarea adecvată a suferinţei şi menţinerea funcţiilor sale cognitive au aceeaşi importanţă, atunci scopul este asigurarea ameliorării fără afectarea capacităţilor intelectuale, iar atunci când asigurarea confortului este prioritar, tratamentul poate conduce la afectarea funcţiilor cognitive sau chiar la scăderea expectanţei de viaţă în vederea obţinerii ameliorării dorite.

Sintagma de simptom refractar este utilizată cu scopul de a desemna un fenomen care nu poate fi controlat în mod adecvat „în pofida eforturilor agresive făcute pentru identificarea unei terapii tolerabile, care nu compromite conştiinţa" (Chemy şi Portenoy, citaţi de Chemy, 1996, p. 22).

În cazul unui simptom refractar clinicianul ştie că potenţialele intervenţii invazive sau neinvazive: 1. Nu produc o ameliorare adecvată; „– 2. Sunt asociate cu o morbiditate cronică, excesivă, intolerabilă; 3. Puţin probabil să poată asigura o ameliorare într-un interval de timp tolerabil (Chemy şi Portenoy citaţi de Chemy, 1996).

Autorul avertizează că trebuie să se realizeze o distincţie între simptomele refractare şi simptomele dificile. Acestea din urmă „pot să răspundă într-un interval de timp tolerabil, la alte abordări terapeutice fără a avea efect secundar excesiv" (Chemy, 1996, p. 23).

Situaţia cea mai dificilă apare atunci când simptomele neameliorate sunt de natură psihologică, existenţială, sau spirituală.

Tratarea acestora este mai puţin bine stabilită şi severitatea suferinţei poate fi deosebit de fluctuantă şi rezistentă.

O abordare de rutină a tratamentului persoanelor care se confruntă cu anxietate severă (Breitbart şi Passik, citaţi de Chemy, 1996) şi cu suferinţă existenţială (Doyle, Speck, Yalom, idem) poate face ca în urma acestuia, un anumit număr de pacienţi să se confrunte

cu un mare grad de suferinţă.

Aceiaşi autori, citaţi de Chemy (1996), arată că asigurarea unei intervenţii adecvate în cazul pacienţilor suicidari poate fi de importanţă critică. Aceştia consideră că vulnerabilitatea faţă de suicid apare prin contribuţia unor factori ca: boala avansată cu un prognostic sever; depresia şi lipsa de speranţă, durerea, delirul, pierderea confortului, tulburări psihiatrice preexistente, o istorie suicidară personală sau familială.

Determinarea caracterului refractar al simptomelor se poate face doar în urma unui interval de timp în care au avut loc evaluări multiple de către clinicieni experimentaţi care au stabilit o legătură atât cu pacientul, cât şi cu familia acestuia.

„Ca şi în cazul simptomului refractar de natură fizică, această situaţie necesită evaluare expertă şi disponibilitatea de a lua în considerare abordările terapeutice extraordinare, inclusiv sedarea" (Chemy, 1996, p. 23).

Pentru majoritatea bolnavilor, îngrijirea paliativă poate asigura o ameliorare semnificativă a suferinţei în toate dimensiunile ei, şi în ultimă instanţă poate asigura protejarea demnităţii pacientului şi familiei acestuia pe întreaga durată a fazei terminale (Block şi Billings, 1995).

Block şi Billings (1995) Hooper şi Allen (1998) admit că există situaţii pe care le consideră rare, în care: 1. Pacienţii primesc un tratament paliativ excelent; 2. Nu suferă de depresie sau de alte tulburări psihice; 3. Beneficiază de suport social; 4. Poartă discuţii lungi şi confortabile cu medicii despre i, – propriile valori personale, propriile priorităţi şi alegeri privind moartea şi cer în mod explicit eutanasia.

Aceste cazuri ridică grave probleme etice şi legale. Autorii afirmă: „În circumstanţe rare, noi credem că grăbirea morţii este o decizie etică şi clinic adecvată" (idem, p. 455), dar eutanasia şi SAM trebuie să fie ultima opţiune posibilă.: 9.2. Un posibil model al demnităţii în condiţiile fazei terminale v 9.2.1. Generalităţi

Chochinov şi colab. (2001) afirmă că termenul de „demnitate", utilizat atât în domeniul clinic, cât şi în domeniul filosofic are o conotaţie ambiguă. Cu toate acestea este utilizat deopotrivă ca

argument pro şi contra, atât de către bolnavi, cât şi de specialişti în disputele care privesc autoguvernarea pacientului referitor la scurtarea duratei propriei vieţi. Autorii arată că literatura de specialitate oferă puţine date bazate pe cercetări empirice despre modul în care pacienţii aflaţi în preajma morţii folosesc acest concept. Tot ei atrag atenţia asupra absenţei unei definiţii empirice a conceptului, în timp ce lipsa preciziei şi a consensului are consecinţe considerabile asupra sistemului de îngrijire şi de asigurări medicale din ţările avansate.

Chochinov (2002 a) arată că în literatura de specialitate se vorbeşte de o demnitate fundamentală („basic dignity") descriptibilă ca „o calitate morală universală care este proprie vieţii, inerentă şi inalienabilă acesteia" (pe baza lui Pullman, 1996; Pullman în curs de publicare; Kant; Meier şi colab., 1998 în idem, p. 2256). Potrivit acestui punct de vedere filosofic, atâta timp cât este viaţă, există şi demnitate. Pe de altă parte, se poate vorbi şi de o demnitate personală („personal dignity"), un contract care este mai individualist, pasager, legat de scopuri personale şi circumstanţe sociale" (Chochinov, 2002 a, p. 2256). Sentimentul demnităţii personale poate fluctua, fiind influenţat de o mulţime de factori.

Clarificarea conceptului demnităţii poate ajuta la înţelegerea modului în care pacienţii „navighează între dorinţa de a trăi şi dorinţa de ar

Muri în condiţiile în care se confruntă cu o boală terminală" (Chochinov şi colab., 2001, p. 9).

Pierderea demnităţii poate fi una dintre căile comune care îi conduc pe unii pacienţi la pierderea dorinţei de a mai trăi (Back şi colab., Chochinov şi colab., 1996, Chochinov şi colab., 1999). Chochinov şi colab., în 1995, Chochinov şi colab., în 1998, Ganzini şi colab., în 1999 (Chochinov şi colab., 2001) au arătat că depresia şi lipsa de speranţă accentuează dorinţa survenirii morţii. Autorii sunt de părere că pierderea demnităţii poate intensifica aceste sentimente negative şi ca urmare poate accentua dorinţa de a muri.

Din acest motiv, Chochinov şi colab. (2001) şi-au propus să afle ce înţeleg în mod concret bolnavii terminali prin demnitate, pentru a putea concepe un model al demnităţii în faza terminală, practic

neexistând niciun studiu care ar fi abordat acest subiect în condiţiile stadiului terminal. Aceştia au realizat o cercetare reprezentativă pentru populaţia în vârstă a bolnavilor suferinzi de cancer. Autorii îndeamnă la reţinere în privinţa extrapolării rezultatelor la alte categorii de vârste şi afecţiuni. Chochinov şi colab. (2001), folosind un interviu semistructurat, au pus pacienţilor întrebări datorită cărora au aflat ce înţeleg aceştia prin şi cum definesc termenul de demnitate, ce fel de experienţe au subminat, respectiv au sprijinit demnitatea lor personală. De asemenea, au evaluat rolul pe care îl poate juca demnitatea în luarea în considerare de către pacienţi a posibilităţii grăbirii momentului morţii.

Modelul demnităţii prezentat de Chochinov (2002 a) încorporează sferele: biomedicală, psihologică, existenţială, spirituală. Modelul conservării demnităţii personale oferă informaţii referitoare la intervenţiile care pot contribui la menţinerea sentimentului demnităţii personale.

9.2.2. Modelul demnităţii personale

Autorii au identificat trei dimensiuni majore ale demnităţii pe care le-au denumit ca: preocupări referitoare la boală, repertoriul conservării demnităţii, inventarul demnităţii sociale, fiecare] dintre acestea având, în concepţia lor, un anumit număr de teme şi subteme.

a) Preocupări referitoare la boală în contextul preocupărilor faţă de boală autorii analizează aspecte legate de: a. 1.) nivelul independenţei (acuitatea cognitivă şi capacitatea

— Funcţională în realizarea activităţilor zilnice), şi: – a.2.) suferinţa fizică şi psihică.

b) Repertoriul conservării demnităţii;

Repertoriul conservării demnităţii „încorporează toate acele aspecte ale peisajului psihologic şi spiritual al pacientului care influenţează sentimentul demnităţii acestuia" (Chochinov, 2002 a, p. 2256). Acest repertoriu „se bazează adeseori pe caracteristici de personalitate preexistente şi pe resursele interne pe care pacientul le pune în valoare în decursul trăirii experienţei bolii" (idem).

Repertoriul conservării demnităţii poate fi abordat din două puncte de vedere: b. 1.) cel al perspectivelor care conservă demnitatea şi " b.2.) cel al practicilor care conservă demnitatea.

El. Perspectivele care conservă demnitatea în viziunea autorilor, perspectivele care conservă demnitatea sunt „modalităţi de percepere a situaţiei proprii într-un fel care contribuie la promovarea demnităţii” şi se referă la calităţi interne „care ar putea să fie bazate pe trăsături personale durabile, atribute sau o perspectivă asupra lumii” dobândite de-a lungul timpului (Chochinov şi colab., 2001, p. 5). Printre acestea se numără: 1. Continuitatea sinelui, adică conservarea, rămânerea intactă a esenţei persoanei, în pofida bolii avansate (idem).

2. Conservarea rolurilor, ceea ce reprezintă abilitatea bolnavului de a funcţiona în cadrul acestora, de a investi în continuare în rolurile sale. Conservarea rolurilor reprezintă o modalitate de a rămâne congruent cu o viziune asupra sinelui, premergătoare fazei terminale (Chochinov, 2002 a).

3. Generativitatea/moştenirea. Oferă consolare prin faptul că ceva anume va transcende moartea personală, ceva esenţial va supravieţui decesului personal (Chochinov, 2002 a).

4. Menţinerea mândriei este legată de capacitatea de a păstra o acceptare de sine pozitivă, respect faţă de sine. Autorii arată că dependenţa reprezintă una dintre principalele cauze ale pierderii stimei de sine, a mândriei. Dependenţa poate fi foarte dificil de acceptat pentru pacienţi, nu numai din cauza limitării fizice, ci şi din cauza „alterării profunde pe care o produce în sfera sinelui” (Chochinov şi colab., 2001, p. 6).

5. Menţinerea speranţei influenţează considerarea vieţii ca fiind durabilă sau ca având sens, scop (Chochinov, 2002 a).

6. Autonomia nu se referă neapărat la ceea ce pacientul propriu-zis poate să facă, ci mai degrabă la autonomia subiectivă, la controlul pe care acesta îl poate exercita asupra circumstanţelor sale de viaţă (Chochinov şi colab., 2001; Chochinov, 2002 a). Experienţa acelor culturi care, spre deosebire de cultura occidentală, nu pun un accent atât de grav pe autonomia individuală este de aşteptat să ofere date asupra modului în care este posibilă conservarea sentimentului demnităţii în absenţa independenţei (Chochinov, 2002 a).

7. Acceptarea reprezintă un proces care ţinteşte şinele, în condiţiile permanentelor schimbări ale circumstanţelor vieţii. Este un proces care poate fi deosebit de dificil în condiţiile unei boli progresive

şi ale anticipării morţii (Chochinov şi colab., 2001).

8. Flexibilitatea este definită de autori drept hotărârea unor pacienţi de a învinge îngrijorarea legată de boală şi. de a-şi optimiza calitatea vieţii (idem).

B2. Practicile care conservă demnitatea

Reprezintă o varietate de tehnici folosite de pacienţi pentru a-şi sprijini şi menţine demnitatea (Chochinov şi colab., 2001):

Trăirea în prezent se referă la focalizarea îndeosebi asupra: momentului actual, problemelor evenimentelor imediate, puse, pe cât posibil, în serviciul evitării îngrijorării referitoare la viitor.

2. Menţinerea normalităţii priveşte continuarea înfăptuirii activităţilor cotidiene, obişnuite în timpul desfăşurării adaptării la consecinţele fizice şi psihice ale bolii. Continuarea acestor rutine ajută persoana în depăşirea provocărilor zilnice generate de boală.

3. Căutarea/găsirea confortului spiritual este legat de găsirea consolării prin intermediul sistemului credinţelor, convingerilor religioase sau/şi spirituale.

Distincte de perspectivele care conservă demnitatea, practicile care o conservă, sunt tehnici propriu-zise prin care pacienţii pot să facă sau să invoce ceva anume în vederea menţinerii demnităţii lor.

În opinia autorilor, este probabil ca acele persoane care posedă perspective conservatoare ale demnităţii mai puternice, să fie capabile într-o mai mare măsură să recurgă la tehnici de conservare a demnităţii.

c) Inventarul demnităţii sociale

Inventarul demnităţii sociale priveşte sfera relaţiilor interpersonale, dinamica acestora, ştiut fiind faptul că acestea pot accentua sau diminua sentimentul demnităţii pacientului.

1. Graniţele intimităţii delimitează acea sferă personală care poate fi lezată sau respectată în decursul îngrijirii.

2. Atmosfera/tonalitatea îngrijirii („care tenor") se referă la atitudinea pe care ceilalţi o demonstrează faţă de pacient de-a lungul interacţiunilor cu acesta, ceea ce poate contribui la promovarea, menţinerea sau subminarea demnităţii. –, 3. Suportul social. Multe studii arată că percepţia prezenţei suportului social adecvat este relaţionată într-o măsură statistic semnificativă cu adaptarea

psihologică în faza terminală (Katz şi colab., 2001; Andershed şi Ternested, 2001; Kristjanson şi colab., 1996; Dobratz, 1993 citaţi de Chochinov, 2002 a).

4. Percepţia poverii reprezentate pentru cei care contribuie la îngrijirea pacientului.

Perceperea poverii pe care pacientul o prezintă pentru ceilalţi poate fi deosebit de stresantă. Unele studii arată că aceasta este asociată într-o măsură statistic semnificativă cu interesul demonstrat de bolnav faţă de eutanasie, suicidul asistat şi alte modalităţi de întrerupere intenţionată a vieţii (Chochinov, 2002 a).

5. Îngrijorarea faţă de impactul decesului propriu asupra celorlalţi priveşte percepţia anticipată a poverii sau a provocărilor pe care persoanele semnificative le vor avea de înfruntat în urma decesului celui în cauză.

Chochinov (2002 a) este de părere că fiecare persoană va ataşa grade de importanţă diferite acestor componente ale repertoriului demnităţii. Ca urmare, noţiunea de demnitate va fi diferită de la o persoană la alta, de la o circumstanţă la alta.

Studiul realizat de Chochinov şi colab. (2001) demonstrează faptul că pacienţi au utilizai acest concept în legătură cu o gamă largă de aspecte, sentimente, activităţi. Termeni ca mândria, respectul de sine, calitatea vieţii, starea subiectivă de bine, speranţa, se suprapun conceptual termenului demnităţii. Majoritatea acestor concepte se referă la stări subiective, dar demnitatea are şi o componentă socială, bazată pe perceperea valorizării, respectului, stimei demonstrate de ceilalţi faţă de bolnav.

Johnston (idem) este de părere că în schimbul perceperii morţii cu demnitate, ca un construct izolat, acesta „ar putea fi văzut ca un proces interactiv desfăşurat între persoana muribundă şi cei care îi asigură îngrijirea" (Chochinov şi colab., 2001, p. 9).

Rezultatele aceleiaşi cercetări arată că pacienţii nespitalizaţi, probabil pe fondul unei mai pronunţate autonomii, credeau într-o mai mare măsură decât cei spitalizaţi în faptul că demnitatea este intrinsecă persoanei şi nu poate fi „luată" din exterior. Aproape 2/3 din pacienţii spitalizaţi credeau că demnitatea poate fi luată din exterior.

Concluzia autorilor este că pacienţii spitalizaţi sunt mult mai vulnerabili la lezarea, pierderea demnităţii decât cei nespitalizaţi. Viaţa lipsită de demnitate a fost descrisă de către mulţi bolnavi – îndeosebi de către cei care erau spitalizaţi sau/şi care se confruntau cu limitări severe – ca o viaţă care nu merită să fie trăită. Chochinov şi colab. (2000 c) în cadrul unui studiu, arată că nu s-au găsit corelaţii între sentimentul integrităţii sau subminării demnităţii personale şi durata supravieţuirii. Autorii au descoperit o tendinţă la pacienţii mai puţin vârstnici de a avea sentimentul demnităţii mai subminat, în comparaţie cu cei ceva mai învârstă (m = 62 comparativ cum = 70).

Pacienţii care aveau sentimentul demnităţii personale intact, prezentau într-o mai mică măsură tendinţa de a-şi dori moartea sau de a-şi pierde dorinţa de a trăi. Pacienţii cu un sentiment al demnităţii subminat, prezentau o mai mare dorinţă de a muri, o scădere a dorinţei de a trăi, depresie, lipsă de speranţă. Comparate din punct de vedere fizic, existau unele diferenţe între cele două grupuri (cei cu demnitate intactă respectiv demnitate subminată). Pacienţii cu demnitatea intactă raportau dificultăţi mai reduse privind funcţionarea vezicii, o mai redusă preocuparea faţă de apariţia lor fizică, o mai redusă nevoie de sprijin în ceea ce priveşte ajutorul privind îmbăierea, imbricarea, folosirea toaletei, incontinenţa. Scorurile înregistrate la scalele/chestionarele care evaluează calitatea vieţii şi satisfacţia subiectivă relativ la calitatea acesteia erau semnificativ mai ridicate în cazul persoanelor care prezentau un sentiment al demnităţii intact, decât la cei la care acest sentiment era subminat. Corelaţia semnificativă între rezultatele evaluării calităţii vieţii şi scorurile sentimentului demnităţii (r = 0.23, p = 0.002) sugerează o suprapunere, deşi nu este vorba de constructe întru totul identice.

Perceperea schimbării înfăţişării (p = 0.007), povara pentru ceilalţi (p = 0.004), dependenţa crescândă (p = 0.0047), creşterea intensităţii durerii actuale (p = 0.03), statutul de pacient internat (p = 0.04) se asociau cu un sentiment al demnităţii personale subminat. Acest model în ansamblu prezintă potrivit datelor autorilor o semnificaţie statistic ridicată (pe0.0001).

Mult mai puţine se ştiu despre speranţa bolnavilor terminali,

„această noţiune pare să depindă în mai mare măsură de abilitatea persoanei de a găsi şi de a menţine un sens şi un scop decât de expectanţele relativ la prognostic” (Chochinov şi colab., 2000 c, citaţi de autori, p. 2029).

În opinia lui Chochinov şi colab. (2000 c), îngrijirea care asigură conservarea demnităţii trebuie să fie o parte componentă a asistenţei paliative şi trebuie să îmbrace forma unui scop terapeutic atotcuprinzător în cazul pacienţilor care se apropie de deces. Cu alte cuvinte, demnitatea poate constitui un cadru util pentru ghidarea specialiştilor, pacientului şi familiei în vederea stabilirii obiectivelor şi consideraţiilor terapeutice în condiţiile îngrijirii în faza terminală (Chochinov, 2002 a). Înainte de toate este nevoie de stabilirea a ceea ce înţelege fiecare pacient în parte prin demnitate personală. Provocarea în îngrijirea paliativă o reprezintă pe de o parte înţelegerea modului în care un pacient şi familia acestuia înţeleg demnitatea pe de altă parte şi asigurarea acelor intervenţii care pot facilita menţinerea acesteia (Chochinov, 2002 a).

9.2.3. Modelul conservării demnităţii personale

a) Preocupări referitoare la boală:

A. 1. Nivelul independenţei:

Autorii accentuează importanţa acordării permisiunii pacientului de a participa la luarea deciziilor referitoare la îngrijirea lui medicală şi la problemele de natură personală.

A. 1.1.) Capacitatea funcţională în realizarea activităţilor zilnice Intervenţii terapeutice posibile: asigurarea mijloacelor care facilitează mobilizarea, kinetoterapia, terapie ocupaţională.

A. 1.2.) Acuitatea cognitivă –

Intervenţii terapeutice posibile: tratarea delirului, atât cât este posibil evitarea medicamentaţiei cu efect sedativ.

A.2. Suferinţa: „„. – a.2.1.) fizică. ”:

Intervenţii terapeutice posibile: evaluarea frecventă a stării pacientului, vigilenţă în controlarea simptomelor, asigurarea îngrijirii paliative în vederea obţinerii unui confort maxim posibil.

A.2.2.) psihică Intervenţii terapeutice posibile: asumarea unei atitudini suportive, empatice, consiliere psihologică, psihoterapie.

b) Repertoriul conservării demnităţii: b.l. Perspective care

conservă demnitatea

Intervenţii terapeutice posibile care privesc:

Continuitatea sinelui, conservarea rolurilor, menţinerea mândriei: luarea la cunoştinţă şi manifestarea interesului faţă de acele aspecte ale vieţii pacientului pe care acesta le valorizează; raportarea la pacient ca la o persoană valoroasă care merită respect, stimă.

Menţinerea speranţei: încurajarea, abilitarea pacientului în a lua parte la activităţi pline de sens sau care au un anumit scop.

Autonomia, controlul: implicarea pacientului în luarea deciziilor referitoare la tratamentul şi îngrijirea lui.

Generativitatea, moştenirea: realizarea unor proiecte de viaţă (înregistrări video/audio, scrierea unor scrisori, conceperea unui jurnal); psihoterapie.

Acceptarea, flexibilitatea, spiritul de luptă: sprijinirea punctelor de vedere proprii pacientului, încurajarea acestuia de a face lucruri care îi cresc stima de sine, starea sa de bine subiectivă (muzică, meditaţie, exerciţii uşoare, rugăciune).

B.2. Practici care conservă demnitatea

A trăi în prezent, menţinerea normalităţii: acordarea permisiunii pacientului de a participa la rutinele obişnuite ale zilei sau facilitarea obţinerii confortului prin ceva ce oferă destindere de moment (contactul zilnic cu exteriorul, exerciţii uşoare, audierea muzicii etc).

Găsirea confortului spiritual: apelarea la preot, capelan, lider spiritual. Sprijinirea pacientului în participarea lui la practici, activităţi cultural-spirituale.

c) Inventarul demnităţii sociale

Graniţele intimităţii: cererea permisiunii pentru a realiza examinarea pacientului, dozarea adecvată a intervenţiilor, asigurarea protecţiei şi respectării intimităţii.

Suportul social: politici liberale privind vizitarea pacienţilor, existenţa camerelor de oaspeţi pentru vizitatori. Facilitarea implicării unei reţele largi de suport social în asistenţa pacientului.

Atmosfera/tonalitatea îngrijirii („care tenor”): tratarea pacientului într-un mod care demonstrează faptul că acesta este demn de respect. Adoptarea unei atitudini şi a unor strategii care întăresc

sentimentul de valoare personală al pacientului, prin abordări terapeutice care transmit un respect constant faţă de pacient, ca persoană cu tot ceea ce acesta reprezintă, sentimente, realizări, pasiuni independente de experienţa bolii.

Percepţia poverii reprezentate pentru ceilalţi: încurajarea unor discuţii deschise cu acele persoane pe care pacientul le consideră ca fiind împovărate din cauza stării lui.

Îngrijorarea faţă de impactul decesului propriu asupra celorlalţi: încurajarea discuţiilor deschise între bolnav şi cei care îi asigură îngrijirea, încurajarea punerii ordinii în afaceri, conceperea unor testamente care să ofere date despre tratamentele dorite, respectiv cele nedorite în diferite situaţii medicale (advanced directives), realizarea testamentului privind bunurile pământeşti, organizarea serviciului funerar.

Rezultatele sugerează faptul că găsirea acelor modalităţi prin care se poate ajunge la controlarea anxietăţii prin suport religios, spiritual, reprezintă componente importante ale unei îngrijiri paliative care poate asigura o calitate a vieţii mai ridicată (Tataryn şi Chochinov, 2002).

Menţinerea sentimentului continuităţii esenţei propriei persoane, a acceptării de sine (a mândriei), sau a conservării rolurilor precedente, poate fi dificilă în condiţiile deteriorării permanente a stării de sănătate (Cassel, 1982; Byok, 1994, 1996, citaţi de Chochinov, 2002 a). Pacienţii sunt persoane, „care în adâncul sufletului trăiesc la modul dureros degradarea personalităţii lor la nivel de obiect" (de Hennezel, în de Hennezel şi Leloup, 1999, p. 45).

„O persoană muribundă doreşte să fie acceptată ca personalitate, cu toate secretele sale, în deplinătatea sa" (de Hennezel, în de Hennezel şi Leloup, 1999, p. 23). Este important ca omul muribund să nu fie privit ca un trup bolnav, ci „o persoană care are propria sa istorie, esenţă interioară, intimă şi îndeosebi propriul său mister" (p. 24). Cassel (Chochinov, 2002 a) atrage atenţia asupra faptului că, cu cât sentimentul de a fi persoană este mai ameninţat sau compromis, cu atât suferinţa persoanei va fi mai mare. Persoanele muribunde obţin respect din modul în care cei din jur îi valorizează pentru ceea ce au făcut în viaţă, pentru ceea ce sunt ca persoane.

Autorii atrag atenţia că nu poate fi o coincidenţă faptul că, aşa cum arată studiile realizate de Emanuel şi colab. (Chochinov, 2002 a) bolnavii terminali care sunt şi se simt apreciaţi de către cei din jurul lor au luat în considerare, într-o mai mică măsură, scurtarea intenţionată a vieţii pe cale medicală.

Frankl (Chochinov, 2002 a) arată că ceea ce contează nu este sensul vieţii luat în general, ci sensul specific al vieţii într-un anumit moment al existenţei persoanei. Autorii sunt de părere că în cazul pacienţilor terminali sensul vieţii poate fi găsit în vizitele celor dragi, în revizuirea propriei vieţi, oferirea de cadouri celor dragi, realizarea de albume cu fotografii, jurnale, înregistrări video. Oricare dintre activităţile enumerate pot oferi sentimentul continuităţii implicării în activităţi vitale, în faptul că în viaţă se menţine scopul şi demnitatea.

Dworkin (Lavery şi colab., 2001) arată că, în cazul pacienţilor care se găsesc în faţa morţii, „sentimentul de integritate şi cel al coerenţei vieţii lor afectează crucial judecata acestora referitoare la întrebarea dacă este în interesul lor major să continue să trăiască" (www.sciencedirect.com).

În cadrul procesului psihoterapeutic, pacienţii terminali pot fi rugaţi pe baza modelului demnităţii să răspundă la diferite întrebări, să vorbească despre anumitele aspecte ale vieţii lor, despre ceea ce consideră că este important, şi despre acele lucruri care nu doresc să fie uitate. Această intervenţie poate să-i ajute să descopere faptul că lasă ceva important, valoros în urma lor, poate să-i ajute să rezolve conflictele cu cei din jur, să-şi exprime sentimentele, să ofere informaţii importante, sfaturi şi consolare celor rămaşi în viaţă. Aceste interviuri pot fi transcrise şi apoi editate şi oferite pacientului care, de multe ori, le poate dărui aparţinătorilor, în semn de rămas bun. Aceste intervenţii narative au capacitatea de a accentua pentru bolnavii terminali prezenţa sensului, a scopului.

Menţinerea autonomiei prin participarea la decizii care privesc propria îngrijire, oferirea oportunităţii de a lăsa ceva durabil în urmă, de a se angaja în respectiv, de a păstra rutine zilnice, de a obţine confort spiritual adecvat, protejarea intimităţii, oferirea suportului social prin implicarea familiei, asigurarea unei atitudini care denotă respect şi empatie, sunt fundamentale pentru conservarea demnităţii

(Chochinov şi colab., 2001).

Chochinov (2002 a) afirmă că „menţinerea demnităţii trece dincolo de ceea ce face cineva pacientului sau cu pacientul, şi adeseori este determinat de modul în care cineva percepe pacientul" (p. 2259).

Leloup (de Hennezel şi Leloup, 1999) crede că ceea ce aşteaptă persoana aflată în preajma morţii sale de la cel care o însoţeşte până la capătul vieţii ei nu constă într-o atitudine religioasă de un anumit tip sau altul, sau în experienţa transcendentală a acestuia. Însoţitorul „are sarcina de a demonstra o atitudine de respect şi încredere faţă de muribund, şi prin aceasta să-i dea de înţeles că esenţa lui nu poate fi redusă la corpul său suferind, că mai există un „Spaţiu" în interiorul său, şi în cadrul acestuia se poate întâlni" cu cel care îl însoţeşte (p. 27).

„Spiritualitatea este independentă de experienţa religioasă" (Leloup, în de Hennezel şi Leloup, 1999, p. 21). Spiritualitatea înseamnă „realizarea unui pas, a unui pas în plus în capacitatea noastră de a ne accepta oboseala, limitele, de a accepta faptul că inteligenţa noastră nu este nelimitată, că uneori nici nu înţelegem suferinţa" (idem, p. 22). „Fiinţa spirituală este oricând capabilă să realizeze acest pas în plus", chiar dacă nu este religioasă (p. 22). În opinia aceluiaşi autor, „un însoţitor spiritual este o persoană care este capabilă să fie prezentă în decursul realizării acelui pas în plus, poate ajuta cealaltă persoană să se autodezvăluie, să nu se blocheze la nivelul simptomelor sale, să nu se identifice cu acestea" (p. 22).

Capitolul X Eutanasia şi SAM în lume 10.1. Puncte de reper privind legislaţia referitoare la IMSIDV în lume

Conflictele de opinii, dezbaterile continuă deopotrivă în ţările care au făcut paşi concreţi în direcţia legalizării EAV, SAM, cât şi în cele care neagă vehement existenţa acestor fenomene pe teritoriul lor, arată Ryynänen şi colab. (2002).

Unele ţări ca Statul Oregon din SUA, Australia şi Elveţia au legalizat cel puţin parţial, în facto aceste fenomene, dar nu şi în jure. Singurele ţări care au legalizat eutanasia şi suicidul asistat în jure sunt Olanda (Ryynänen şi colab., 2003) şi Belgia (Broeckaert, 2003).

Humphry (2002, 2003) referindu-se la legile cu privire la suicidul asistat din diferitele ţări ale lumii, arată că acestea sunt clare

în unele ţări şi neclare, dacă există, în altele. Unele ţări definesc conceptele esenţiale în Codul Penal, altele nu, ceea ce nu înseamnă că în acestea din urmă cei care asistă suicidul, induc eutanasia, vor rămâne în libertate.

În Anglia şi Wales există posibilitatea pedepsei cu 14 ani pentru orice persoană care participă la asistarea suicidului. Suicidul în sine nu este crimă (Humphry, 2002, 2003).

În Australia de Nord la data de 1 Iulie 1996 a intrat în vigoare Legea referitoare la Drepturile Bolnavului Terminal (Rights of Terminally IU Act), care a fost aplicată timp de 9 luni după care Legea Federală a Eutanasiei din 27.03.1997 a abrogat-o, considerând că aceasta constituie o problemă federală (Welchinger, 2002). În cele nouă luni ale aplicării Legii, până la suspendarea ei de către Parlamentul Federal, au beneficiat de aceasta patru persoane. Încercările celorlalte state de a legaliza fenomenul au fost soldate cu insucces (Humphry, 2002, 2003).

Legea din Canada este foarte asemănătoare cu cea a Angliei. Precedentul suicidului asistat nemedical este creat (Humphry, 2002, 2003).

Curtea Constituţională a Columbiei în 1997 a aprobat eutanasia voluntară, dar Parlamentul nu a validat niciodată legea. Suicidul asistat este crimă. Nu s-a creat încă niciun precedent (Humphry, 2002, 2003).

Danemarca nu are o lege specifică care să interzică suicidul asistat, în pofida faptului că această ţară a raportat cazuri de acest gen (Humphry, 2002, 2003).

În Elveţia eutanasia activă este interzisă, eutanasia pasivă nu este reglementată. Secţiunea 115 a Codului Penal Elveţian condamnă la 5 ani închisoare pentru complicitate şi instigare la suicid. Aceasta din urmă este calificată însă în funcţie de intenţie. SAM este pedepsit doar în condiţiile în care există dovada unor alte interese decât cele ale pacientului (www.physiciansforlife.org, 2002).

Consiliul Naţional în 2001 a confirmat legea suicidului asistat. Trei organizaţii care militează pentru dreptul de a muri ajută prin consiliere şi asigurarea medicamentelor letale, oamenii care vor să se sinucidă. Cel puţin un medic trebuie să confirme prezenţa stadiului terminal. Poliţia trebuie întotdeauna informată. Este singura ţară care

nu interzice străinilor accesul la aceste servicii. Din cele trei societăţi una singură, Dignitas, din Zürich acceptă bolnavi străini, aflaţi în stadiul terminal, sau care suferă de tulburări mentale severe – de exemplu de depresie clinic netratabilă – (Humphry, 2002, 2003). Potrivit datelor unui studiu realizat de Universitatea din Zürich (www.physiciansforlife.org, 2003 b), Elveţia are cea mai ridicată rată a eutanasiei şi cea mai ridicată rată a suicidului asistat din Europa. Din 3350 de decese examinate în cadrul acestui studiu, jumătate au avut loc printr-o formă sau alta de eutanasie. Circa 0.4 % (N = 500) din cele 60.000 de decese anuale ale ţării se datorează SAM (www.physiciansforlife.org citând University of Zürich; prolifeinfo.org; Swissinfo; June 19, 2003 b). www.physiciansforlife.org (2002) – citând pe Brian Jobnston director executiv al Consiliului pro Life din California şi un expert în probleme de E şi SAM; Today's News & Views, NRLC, www.mic.org/News and Views/index.html – arată că din 1998, organizaţia Dignitas din Zürich a oferit asistarea suicidului în schimbul unei taxe de membru. Jumătate din cei care au murit astfel nu sunt din Elveţia, ci sunt aşa numiţii „turişti ai suicidului" („suicide tourists"). De la înfiinţarea Organizaţiei până în anul 2002, aceasta a ajutat la decesul a 120 de persoane.

Finlanda nu precizează în Codul său Penal termenul de suicid asistat. Uneori, câte o persoană care a asistat moartea alteia, de regulă prieten, anunţă autorităţile legislative dovedind faptul că acţiunea a fost justificată şi nu se întâmplă nimic altceva. Nu s-a creat niciun precedent de asistare medicală a suicidului sau de inducere a eutanasiei în această ţară (Humphry, 2002, 2003).

Franţa nu are o lege specifică care să interzică suicidul asistat, dar un astfel de caz ar putea fi pus sub acuzare în baza acelui paragraf al Codului Penal, care incriminează persoana de a nu fi ajutat o altă persoană aflată în pericol. Condamnările sunt rare şi pedepsele minore (Humphry, 2002, 2003). –, – în Germania eutanasia este crimă. Forţa tabuului care s-a creat în urma acţiunilor Naziste şi puterea bisericilor contemporane este considerabilă în această ţară (Humphry, 2002, 2003).

În Italia acţiunea este interzisă din punct de vedere legal (Humphry, 2002, 2003).

Înalta Curte din Nagoya în 1972 din Japonia a aprobat încă în 1962 criterii deosebit de stricte pentru eutanasia voluntară medicală, care o dată întrunite, nu conduc la trimiterea în judecată a medicului. Trimiterile în instanţă sunt foarte rare, probabil din cauza tabuului care înconjoară suicidul în această ţară. Curtea Supremă a acestei ţări însă nu a confirmat criteriile Curţii Nagoya şi, ca urmare, nu este garantată netrimiterea în judecată a medicului care ar respecta aceste criterii, aproape imposibil de întrunit, de-altfel (Hayashi şi Kitamura, 2002; Akabayashi, 2002; Humphry, 2002, 2003).

Luxemburg nu interzice suicidul asistat în mod explicit, dar persoana poate fi acuzată de faptul că nu a ajutat o altă persoană aflată în pericol. Legislaţia este reconsiderată de Parlament (Humphry, 2002, 2003).

În Norvegia există în Codul Penal sancţiuni împotriva suicidului asistat, prin utilizarea termenului de complicitate la omor („accesory to murder"). În cazuri în care consimţământul a fost dat de către persoana în cauză, iar motivul a fost compasiunea, Curţile pronunţă o pedeapsă mai uşoară. Recent o comisie legislativă a votat împotriva decriminalizării suicidului asistat Precedentul este creat (Humphry, 2002, 2003).

În Noua Zeelandă legea interzice asistenţa suicidului. Cazurile sunt rare şi pedepsele minore (Humphry, 2002, 2003). Un studiu realizat de Mitohell şi Owens (2003) în această ţară arată că majoritatea populaţiei laice şi a 30% din medicii de familie care au participat la cercetare, sunt de părere că SAM se justifică în condiţiile în care pacientul suferă de dureri refractare. Autorii mai arată că aceste rezultate pot fi influenţate de faptul că nu toţi respondenţii erau conştienţi de faptul că legea interzice aceste intervenţii.

România

Datele referitoare la România puse la dispoziţie de către Comitetul de Conducere în Bioetică (Steering Committee on Bioethics, CDBI) al Consiliului Europei (www.coe. int/T/E/Legal, 2003) arată că termenul de eutanasie se foloseşte la noi în ţară, dar nu şi EA, EP, SAM, moartea asistată.

Termenul de eutanasie nu este definit de nicio lege în mod explicit. Nu există niciun cod profesional de practică relativ la

eutanasie. Nici alte legi, reglementări sau hotărâri nu permit eutanasia ci împotriva acesteia există sancţiuni criminale stipulate în Codul Penal. Nu s-a specificat prin răspunsurile oferite la chestionar, dacă a fost vreodată un medic trimis în judecată şi condamnat din cauza inducerii eutanasiei.

Nu există niciun Cod Profesional şi nicio lege specifică referitoare la SAM. Nici alte legi, reglementări nu permit SAM. Sancţiuni criminale însă există, fiind stipulate de Codul Penal. Nu s-a specificat în răspunsurile oferite la chestionar, dacă acestea au fost aplicate vreodată.

Pacienţii au voie să refuze un tratament anume. Se poate întrerupe asigurarea mijloacelor de susţinere a vieţii în condiţiile unui pacient aflat în moarte cerebrală („brain death") în anumite circumstanţe – când moartea cerebrală este declarată de o comisie medicală. Se poate întrerupe asig WÂTGS nvioncelor de susţinere a vieţii în condiţiile unui pacient care nu este în medical nu beneficiază de imunitate îi eutanasia sau SAM. Un for al Corpului împotriva unui medic care recurge la cui a fost trimis în judecată, 1. Regulamentul de Organizare

Regulamentul de Organizare şi Funcţionare a Colegiului Medicilor a fost adoptat de către Adunarea Generală Naţională a Colegiului Medicilor din România în şedinţa, din 21.07.2000 şi modificat în şedinţa din data de 11.05.2001.

În Regulamentul de Organizare şi Funcţionare a Colegiului Medicilor din România se arata că acesta s-a constituit ca persoană juridică de drept public în baza Legii 74/1995, are ca principal obiect de activitate „apărarea, controlul şi supravegherea exercitării profesiunii de medic, aplicarea legilor şi regulamentelor care organizează şi reglementează exerciţiul profesiei" (Capitolul L, 2001). Una dintre obligaţiile membrilor colegiului – a tuturor medicilor domiciliaţi în România, autorizaţi să practice medicina – se referă la respectarea şi aplicarea în orice împrejurare a normelor de etică profesională şi deontologie medicală (Capitolul II., Art. 16, 2001). Consiliul Naţional are atribuţia de a elabora „Codul de Deontologie Medicală şi Regulamentul de Organizare şi Funcţionare a Colegiului Medicilor din România precum şi proiectele de modificare a acestora"

(Capitolul Art. 36, 2001).

În ceea ce priveşte sancţiunile şi procedurile disciplinare, C.M.R. arată în Capitolul VI. Următoarele: „Constituie abatere disciplinară fapta săvârşită cu vinovăţie prin care se încalcă jurământul depus, legile şi regulamentele specifice profesiei de medic, Codul Deontologic, prevederile prezentului statut sau care este de natură a prejudicia onoarea şi prestigiul profesiei sau ale corpului profesional reprezentant de C.M.R. precum şi declaraţiile nereale făcute în faţa organismelor Colegiului Medicilor din România" (Capitolul VI., Art. 97, 2001)., Abaterea disciplinară de la normele privind exercitarea profesiei angajează răspunderea disciplinară a făptuitorului, căruia i se vor aplica una din următoarele sancţiuni: a. mustrare, b. avertisment, c. vot de blam, d. suspendarea temporară, pe un interval de 6 – 12 luni, a calităţii de membru al Colegiului Medicilor din România, e. retragerea calităţii de membru al C.M.R. şi propunerea către Ministerul Sănătăţii pentru retragerea autorizaţiei de liberă practică" (Capitolul VI., Art. 104, 2001); „Răspunderea disciplinară a medicului nu exclude răspunderea civilă, penală, administrativă sau materială a acestuia" (Capitolul VI., Art. 98, 2001).

2. Codul Deontologic al Medicilor din România

Codul de Deontologie Medicală a fost elaborat în Şedinţa Consiliului Naţional din 16 – 17.05.1997, aprobat de Adunarea Generală Naţională din 6.06.1997 de la Bucureşti şi a fost revizuit în cadrul Adunării Generale Naţionale din Noiembrie 1997. Codul Deontologic al Medicilor din România „cuprinde normele de conduită obligatorii în legătură cu exerciţiul drepturilor şi datoriilor medicului ca profesionist", atât în ceea ce priveşte aspectele morale, cât şi tehnice ale practicării profesiei (Capitolul Introductiv, Art. 2, 1997). Codul însumează reguli „pe care orice medic trebuie să le respecte" inclusiv „studenţii în medicină ce înlocuiesc sau asistă un medic". Colegiul Medicilor din România „este organizaţia profesională a medicilor din ţară, având sarcina de a veghea asupra autorităţii şi demnităţii profesionale şi morale a corpului medical, pe baza principiilor cuprinse în prezentul Cod de Deontologie Medicală" (Art. 3, 1997).

Secţiunea C referitoare la "Atentarea la viaţă şi integritatea fizică, eutanasie" arată faptul că: „Medicul trebuie să încerce reducerea

suferinţei bolnavului incurabil, asigurând demnitatea muribundului, dar în niciun caz nu are dreptul să-i provoace moartea în mod deliberat, act ce constituie o crimă, chiar dacă a fost cerut insistent de un bolnav perfect conştient" (Art. 23, 1997). „Se interzice cu desăvârşire eutanasia, adică utilizarea unor substanţe sau mijloace apte de a provoca decesul unui bolnav, indiferent de gravitatea şi prognosticul bolii" (Art. 24, 1997). „Medicul nu va înlesni sinuciderile sau autovătămările prin sfaturi, recomandări, împrumutarea de instrumente, oferirea de otrăvuri etc. Medicul va refuza orice explicaţie sau ajutor în acest sens" (Art. 28, 1997). În articolul 5 (1997) se arată că „nu este admisă atentarea la dorinţa exprimată de către bolnav în cunoştinţă de cauză". Capitolul II. Secţiunea A, Art. 9 (1997) arată: „medicul are libertatea absolută a prescripţiilor pe care le crede necesare".

Unele secţiuni ale Codului Deontologic reglementează aspecte relevante din punctul de vedere al problematicii IMSIDV.

Secţiunea D referitoare la „Obligativitatea acordării asistenţei medicale" arată: „Voinţa bolnavului trebuie respectată întotdeauna, indiferent care ar fi sensul acesteia, inclusiv îndepărtarea oricărui medic de lângă pacient. Această respectare trebuie totuşi să ţină seamă de limitele posibilului omenesc, tehnic şi moral. Dacă bolnavul se află într-o stare fizică sau psihică ce nu-i permit exprimarea luminată a voinţei, aparţinătorii sau apropiaţii celui suferind trebuie preveniţi şi informaţi, cu excepţia imposibilităţilor sau a urgenţelor" (Art. 31, 1997).

Secţiunea E referitoare la „Reguli generale de comportament în activitatea medicală" arată: „Bolnavul nevindecabil va îl tratat cm aceeaşi grijă şi atenţie ca şi cei care au şanse de vindecare" (Art. 38, 1997). „Medicul va informa bolnavul şi aparţinătorii (uneori numai pe aceştia) asupra bolii, stării bolnavului, tratamentului necesar şi a şanselor de însănătoşire. Medicul va evita să trezească prin comportamentul lui, imaginea unei boli mai grave decât este ea în realitate" (Art. 40, 1997).

Secţiunea H referitoare la „Consimţământ" arată: „Pentru orice activitate medicală (examinarea clinică, examinări funcţionale, manopere de diagnostic, tratament medicamentos, fizioterapeutic sau

chirurgical de orice fel se va cere consimţământul bolnavului" (Art. 5, 0,.1997). „Pentru unele manopere de diagnostic şi tratament, care comportă risc, se va cere consimţământ în scris (pe formular sau pe foaie de observaţie clinică)" (Art. 51, 1997). „Consimţământul va fi dat după lămurirea bolnavului asupra esenţei şi utilităţii actului recomandat" (Art. 52, 1997). „Riscurile vor fi comunicate aparţinătorului întotdeauna, când nu pot fi dezvăluite bolnavului" (Art. 5, 1997). „În situaţia asistării minorilor sau a persoanelor fără capacitate civilă (interzişii judecătoreşti): oligofreni, bolnavi mentali, bolnavi în stare de inconştienţă, consimţământul se va cere aparţinătorilor, dacă este posibil" (Art. 54, 1997). „Prognosticul grav va fi împărtăşit familiei cu prudenţă şi tact" (Art. 55, 1997).

3. Codul Penal Român în cele ce urmează sunt prezentate acele pasaje din Codul Penal Român, care pot avea legătura cu IMSIDV. În Codul Penal Român, la Titlul

II, „Infracţiuni contra vieţii, integrităţii corporale şi sănătăţii", se stipulează:

Omuciderea: „Uciderea unei persoane se pedepseşte cu închisoare de la 10 la 20 de ani şi interzicerea unor drepturi" (ART. 174, Secţiunea I, 2003).

Omorul calificat: „Omorul săvârşit în vreuna din următoarele împrejurări: a) cu premeditare; d) profitând de starea de neputinţă a victimei de a se apăra; (...) se pedepseşte cu închisoare de la 15 la 25 de ani şi interzicerea unor drepturi" (ART. 175, Secţiunea I, 2003).

Omorul deosebit de grav: „Omorul săvârşit în vreuna din următoarele împrejurări: (...) c) de către o persoană care a mai săvârşit un omor; (...) se pedepseşte cu detenţiune pe viaţă sau cu închisoare de la 15 la 25 de ani şi interzicerea unor drepturi" (ART. 176, Secţiunea I, 2003).

Determinarea sau înlesnirea sinuciderii: „Fapta de a determina sau de a înlesni sinuciderea unei persoane, dacă sinuciderea sau încercarea de sinucidere a avut loc, se pedepseşte cu închisoare de la 2 la 7 ani. Când fapta prevăzută în alineatul precedent s-a săvârşit faţă de un minor sau faţă de o persoană care nu era în stare să-şi dea seama de fapta sa, ori nu putea fi stăpână pe actele sale, pedeapsa este închisoarea de la 3 la 10 ani" (ART. 179, Secţiunea I, 2003).

Boroi (1998) arată că determinarea sau înlesnirea suicidului ocupă „o poziţie specială" în cadrul infracţiunilor contra vieţii, integrităţii corporale şi sănătăţii. Referitor la determinare, „nu au importanţă dacă ideea sinuciderii a fost sugerată victimei de către făptuitor sau dacă această idee apăruse în mintea victimei mai înainte, iar făptuitorul a reuşit să înlăture eventualele ezitări ale victimei, determinând-o să ia hotărârea de a se sinucide. Nu au relevanţă mijloacele prin care s-a realizat acţiunea de determinare (rugăminţi, constrângere fizică, etc.)" (Boroi, 1998, p. 60). Acelaşi autor arată că atunci când „constrângerea victimei este de asemenea natură încât nu lasă acestuia nicio posibilitate concretă de a acţiona altfel, ori de a se împotrivi, făptuitorul va răspunde pentru infracţiunea de omor" (Boroi, 1998, p. 60). „În ceea ce priveşte înlesnirea.

— Se poate realiza numai prin acte pozitive (comisiune), o atitudine pasivă (omisiunea) faţă de persoana care încearcă să se sinucidă, neputând fi considerată o înlesnire a sinuciderii" (idem, p. 61).;» %.: t în Scoţia suicidul nu a fost niciodată ilegal. Omorârea cuiva la cerere este crimă, consimţământul celui care moare nefiind relevant în acest caz. Persoana care asistă suicidul alteia, în baza altor paragrafe ale Codului Penal poate fi acuzată de crimă (Humphry, 2002, 2003).

Suedia nu are o lege specifică cu privire la suicidul asistat. Procurorul poate acuza pentru omucidere persoana care asistă suicidul („manslaughter"). Precedentul pentru acuzaţie şi pedeapsă cu închisoarea este creat (Humphry, 2002, 2003). Valverius şi colab. (2000) în urma unui studiu la care au participat: 952 medici suedezi care îngrijeau bolnavi aflaţi în stadiul terminal, 122 medici din sectorul paliativ, 130 de medici din Asociaţia Suedeză a Studiului Durerii, arată că: 65% din medici, 95% din specialiştii sectorului paliativ şi 43% din medicii membri ai Asociaţiei au tratat pacienţi terminali adulţi în ultimul lor an de practică. Mai mult decât jumătate din medici s-au confruntat cu exprimarea dorinţei de a muri a pacienţilor lor. 1/3 din ei au dozat analgezice şi alte medicamente, chiar dacă prin aceasta au grăbit moartea pacientului lor. 1/3 din medici au fost solicitaţi pentru inducerea EA, 10% au fost solicitaţi pentru SAM. Nu s-a raportat niciun caz de E, doar câteva de SAM.

În Ungaria eutanasia şi suicidul asistat sunt interzise prin lege.

Precedentul atât pentru eutanasia nemedicală, cât şi pentru cea medicală este creat.

Vechea Lege a Ocrotirii Sănătăţii a Ungariei, din 1973 (www.colcobservatoiy. net, 2003) îngreuna întreruperea tratamentului. Pe baza acestei legi la începutul anilor 1990 medicii nu puteau diferenţia întotdeauna între îngrijirea paliativă şi eutanasia pasivă. Codul Etic Medical propus în 1987 a recunoscut existenţa suferinţei nenecesare, produse uneori de tratamentul medical. În 1993 o directivă a Colegiului Etic al Camerei Medicilor din Ungaria a dezaprobat orice formă de eutanasie şi a fost de acord cu introducerea conceptului de îngrijire paliativă. Codul lor Etic a fost votat în 1998, şi face distincţie clară între eutanasia pasivă şi îngrijirea paliativă. În noua lege a Ocrotirii Sănătăţii din Ungaria sunt recunoscute drepturile pacienţilor, printre care: dreptul de a primi îngrijire medicală, dreptul la demnitate umană, la contacte personale, la informare, inclusiv acces la documentele medicale proprii, dreptul la autodeterminare, la confidenţialitate. Dreptul de a refuza tratamentul în anumite condiţii, este o inovaţie a noii legi. Aceasta permite şi întocmirea de living will.

Potrivit sursei CWN – ews.com (2003 a, www.eutanasia.com) în data de 28 aprilie 2003, Curtea Supremă a Ungariei a refuzat proiectul de lege care propunea condiţiile permiterii eutanasiei în această ţară. Curtea a considerat că nu este nevoie de schimbarea actualei legislaţii care interzice eutanasia şi o consideră în continuare omucidere. Schimbarea legislaţiei a fost propusă de doi avocaţi după ce în 1993 o mamă şi-a înecat fiica care suferea de o boală incurabilă. Mama a fost condamnată de Curtea Municipală, la închisoare pe doi ani cu suspendare. Curtea Supremă a emis însă sentinţa de execuţie a celor doi ani de închisoare (www.physiciansforlife.org citând proh Teinfo.org; French Press Agency (AFP); 29Aprilie 2003 b). Mama în cele din urmă a primit graţierea preşedintelui în 1996 şi nu şi-a executat pedeapsa (www.eutlianasia.com, 2003).

Motivul pentru care Curtea Supremă a Ungariei a refuzat legalizarea eutanasiei a fost explicat prin faptul că acei pacienţi terminali care doresc să moară pot refuza tratamentul, o formă a eutanasiei pasive, permisă în această ţară din 1997. Pentru a se recurge la eutanasie pasivă în Ungaria este nevoie de o autorizaţie

scrisă şi de doi martori. Această procedură este permisă doar în cazul anumitor boli şi trei medici trebuie să examineze dacă pacientul acţionează pe baza propriei voinţe şi dacă acesta este în deplinătatea facultăţilor sale mentale (www.physiciansforlife.org citând prolifeinfo.org; French Press Agency (AFP), 2003).

Postul de televiziune ungar TV2 din Budapesta, în 18 Februarie 2001 (www.home. earthlink. net, 2001 a) informa asupra faptului că pentru prima dată în Ungaria o asistentă medicală dintr-un spital din Budapesta a fost arestată, pe baza unui raport întocmit de directorul general al spitalului, suspectă fiind de eutanasierea a mai mult de 30 de persoane foarte bolnave, aflate aproape de sfârşitul vieţii lor, probabil prin administrarea intravenoasă a unor tranchilizante. Directorul general al spitalului a considerat că este vorba de un caz care se putea întâmpla oriunde în lume. Kliphuis (2001) arată că asistenta Timea Faludi de 24 de ani, a mărturisit faptul că a omorât 21 de pacienţi, cu scopul de a le curma suferinţele insuportabile. În spitalul respectiv, asistentele medicale aveau acces nemijlocit la depozitul de medicamente, chiar în condiţiile în care anumite medicamente ar trebui administrate doar la indicaţia şi prescripţia medicului.

Asistenta a primit 9 ani de închisoare de la Curtea Municipală din Budapesta, după ce a admis faptul că a omorât pacienţi prin injecţii letale. A recunoscut că a omorât cel puţin 40 de pacienţi, dar ulterior a revocat declaraţia sa (www.physiciansforlife.org citând, Agence France Presse, 2002 International News; pro Life e-news, 2002; BUDAPEST AFP).

În Uruguay, potrivit legii, persoana care asistă suicidul este trimisă în judecată. Încă nu s-a creat un precedent (Humphry, 2002, 2003).

10.2. Legi speciale care influenţează IMSIDVT

10.2.1. Legi care prin denumirea lor nu îşi asumă reglementarea IMSIDVT deşi în facto au avut sau au acest efect

Legea din Statul California

California a fost primul stat care a acceptat legiferarea dreptului la moarte prin eutanasie pasivă în anul 1976, chiar dacă conceptul de eutanasie nu apare în textul legii care poartă numele de Legea Morţii

Naturale („Natural Death Act") (Blasszauer, 1984).

Legea din statul Oregon în anul 1994, statul Oregon a acceptat Legea privind Moartea cu Demnitate, care de fapt le permite locuitorilor acestui stat ca aflându-se în stare terminală, în anumite condiţii, să ceară prescripţia medicamentaţiei letale, pe care să şi-o autoadministreze, fiind de fapt o lege a suicidului asistat, fără ca în denumirea legii să apară această sintagmă (Welchinger, 2002). Legea a fost implementată din anul 1997 (Humphry, potrivit Ergo web, 2002, 2003).

Legea Morţii cu Demnitate din Oregon („The Oregon Death with Dignity Act") este organizată astfel: în Secţiunea i se definesc termenii de bază vehiculaţi în textul acestei legi: –; 1. Adult – înseamnă o persoană care are 18 ani sau mai mulţi.

2. Medicul curant – medicul care este direct responsabil de tratamentul bolii şi de îngrijirea pacientului.

3. Medicul consultant – medicul care este calificat prin specializări sau experienţă pentru a realiza un diagnostic şi prognostic profesional referitor la boala pacientului.

4. Consilierea – se referă la consultaţia realizată de psihiatru sau psiholog licenţiat cu scopul de a determina dacă pacientul suferă de o tulburare psihiatrică sau psihologică sau de depresie cauzatoare de tulburarea judecăţii.

5. Persoană care asigură îngrijirea medicală – se referă la o persoană autorizată pentru a oferi aceste servicii.

6. Incapabil – desemnează situaţia în care după opinia curţii sau a medicului curant sau a medicului consultant, pacientului îi lipseşte capacitatea de a lua şi comunica decizii referitoare la sănătate, celor care se îngrijesc de sănătatea lui, inclusiv persoanelor familiarizate cu modul lui de comunicare, în condiţiile în care acele persoane sunt disponibile.

7. Decizia informată – semnifică decizia luată de un pacient competent, de a cere şi obţine o prescripţie pentru a i se sfârşi viaţa într-o manieră umană şi demnă. Aceasta se bazează pe luarea în considerare a factorilor relevanţi după ce pacientul a „fost informat complet de medicul său curant asupra: a) diagnosticului medical b) prognosticului c) riscurilor potenţiale asociate cu luarea

medicamentelor prescrise d) rezultatelor probabile ale luării medicamentelor prescrise e) alternativelor realizabile, incluzând, dar nelimitând alegerea la îngrijirea care are ca scop asigurarea confortului, îngrijirea hospice, controlul durerii.

8. Confirmat din punct de vedere medical – înseamnă faptul că opinia medicului curant a fost confirmată de un medic consultant, care a examinat pacientul şi fişele medicale ale acestuia.

9. Pacient – înseamnă o persoană care se află în îngrijirea medicului.

10. Medic – înseamnă o persoană competentă şi autorizată de către Statul Oregon pentru a practica medicina.

11. Pacient calificat – înseamnă un adult capabil, locuitor al statului Oregon şi care satisface cerinţele acestei legi în vederea obţinerii unei prescripţii de medicamente cu scopul întreruperii vieţii sale într-o manieră umană şi demnă.

12. Boală terminală – înseamnă o boală incurabilă şi ireversibilă, care a fost confirmată din punct de vedere medical, şi care pe baza judecăţii medicale rezonabile va produce moartea în decursul a şase luni.

Secţiunea 2 a' Legii se ocupă cu Cererea scrisă pentru medicamentaţie în vederea încheierii vieţii cuiva într-o manieră umană şi demnă.

2.01. Cine poate iniţia o cerere scrisă pentru medicamentaţie

Un adult care este capabil, este locuitor al statului Oregon, şi în cazul căruia medicul curant şi medicul consultant au constatat că suferă de o boală terminală şi care în mod voluntar şi-a exprimat dorinţa de a muri, poate concepe o cerere scrisă pentru medicamentaţie, cu scopul de a i se încheia viaţa într-o manieră umană şi demnă în acord cu cele precizate în această lege. – «2.02. Forme ale cererii scrise: r 1. O cerere validă din punctul de vedere al legii trebuie să aibă forma celei prezentate în Secţiunea 6, trebuie să fie datată.

— Semnată de pacient şi cel puţin de două persoane care sunt smartori ai faptului că pacientul este capabil, acţionează voluntar şi nu a fost forţat să semneze cererea.

2. Unul dintre martori trebuie să fie o persoană care nu e: a) o rudă de sânge, prin mariaj sau adopţie, cu pacientul; b) o persoană

care în momentul cererii are dreptul la orice parte a averii pacientului calificat, prin moartea acestuia, sub incidenţa sau prin exercitarea unei legi; c) un proprietar, funcţionar sau angajat al unei instituţii de sănătate, în cadrul căreia pacientul calificat primeşte îngrijire medicală sau este rezident.

3. Medicul curant al pacientului nu trebuie să fie martor în timpul semnării cererii.

4. Dacă pacientul se află într-o instituţie de îngrijire pe termen lung, pe durata în care cererea scrisă este întocmită, unul dintre martori trebuie să fie o persoană desemnată de respectiva instituţie a cărui calitate este specificată în acest sens de Departamentul de Resurse Umane prin regulament.

Secţiunea 3. Măsuri de protecţie 3.01. Responsabilităţile medicului curant Medicul curant trebuie: 1. Să determine primul dacă pacientul are o boală terminală, este capabil şi a realizat cerea în mod voluntar; 2. Să informeze pacientul referitor la: – a) diagnostic; – *, „b) pronostic; c) riscurile potenţiale asociate cu luarea medicamentelor prescrise; – d) rezultatele probabile ale luării medicamentelor prescrise; e) alternative realizabile incluzând, dar nelimitând alegerea., la îngrijirea care are ca scop asigurarea confortului, îngrijirea în regimul hospice, controlul durerii.

3. Să trimită pacientul la un medic consultant pentru confirmarea medicală a diagnosticului şi pentru determinarea faptului dacă pacientul este competent şi acţionează în mod voluntar; 4. Să trimită pacientul la consiliere dacă este cazul conform secţiunii 3.03; 5. Să-i sugereze pacientului să-şi anunţe o rudă; 6. Să informeze pacientul asupra faptului că poate să anuleze cererea oricând în orice manieră, şi să ofere pacientului oportunitatea de a retrage cererea după o perioadă de aşteptare de 15 zile conform secţiunii 3.06; 7. Să verifice imediat, înainte de a prescrie medicamentaţia conform acestei legi, dacă pacientul realizează, o decizie informată; h:! – 8. Să îndeplinească cererea referitoare la completarea documentaţiei medicale conform Secţiunii 3.09). 9. Să se asigure că toţi paşii sunt realizaţi cu grijă, în acord cu 1. N., prezenta lege, înainte să se realizeze prescrierea medicamentaţiei care face capabil un pacient competent să-şi inducă propriul sfârşit într-o manieră umană şi demnă. J

3.02. Confirmarea medicului consultant

Un medic consultant trebuie să examineze pacientul şi documentele sale medicale şi să confirme în scris diagnosticul medicului curant, potrivit căruia pacientul suferă de o boală terminală şi să verifice faptul că pacientul este capabil, acţionează voluntar şi a realizat o decizie informată.

3.03. Trimiterea pacientului spre consiliere

Dacă în opinia medicului curant sau a medicului consultant, pacientul suferă de o tulburare psihiatrică sau psihologică, sau de depresie cauzatoare de tulburare a judecăţii, atunci unul dintre cei doi medici trebuie să trimită pacientul spre consiliere. Nu se va prescrie niciun medicament de întrerupere a vieţii pacientului până când persoana care realizează consilierea determină faptul dacă pacientul nu suferă de o tulburare psihiatrică sau psihologică sau de depresie cauzatoare de tulburare a judecăţii.

3.04. Decizie informată

Nicio persoană nu trebuie să primească o prescripţie pentru medicamente care încheie viaţa acesteia într-o manieră umană şi demnă, atâta timp cât nu a luat o decizie informată aşa cum este descrisă în secţiunea 1.01. (7).

3.05. Anunţarea familiei

Medicul curant trebuie să ceară pacientului să-şi anunţe o rudă referitor la cererea pe care o face. Dacă un pacient nu doreşte sau nu este capabil să-şi anunţe rudele, cererea acestuia nu trebuie respinsă din acest motiv.

3.06. Cerere scrisă sau orală

Pentru a primi o prescripţie în vederea obţinerii medicamentaţiei pentru întreruperea vieţii într-o manieră umană şi demnă, un pacient calificat trebuie să facă o cerere orală şi una scrisă şi trebuie să repete cererea orală adresată medicului curant, nu mai devreme de cincisprezece (15) zile de la cererea orală iniţială. În momentul în care pacientul face a doua cerere orală, medicul curant trebuie să ofere oportunitatea pacientului de a anula cererea.: 3.07. Dreptul de a anula

Un pacient are dreptul să anuleze cererea oricând, în orice manieră indiferent de condiţia sa mentală. Nu se va oferi nicio

prescripţie pentru medicamentaţie până când medicul curant nu va oferi pacientului o oportunitate de a-şi anula cererea.

3.08. Perioade de aşteptare

Trebuie să treacă nu mai puţin de 15 zile între cererea orală iniţială a pacientului şi realizarea unei prescripţii conform acestei legi. Trebuie să treacă nu mai puţin de 48 de ore între cererea scrisă a pacientului şi acordarea unei prescripţii conform acestei Legi.

3.09. Cerinţe referitoare la documentaţia medicală în fişele medicale ale pacientului trebuie documentate sau completate următoarele: 1. Toate cererile orale ale pacientului pentru medicamentaţie care să-i sfârşească viaţa într-o manieră umană şi demnă; 2. Toate cererile scrise ale pacientului pentru medicamentaţie care să-i sfârşească viaţa într-o manieră umană şi demnă; 3. Diagnosticul şi prognosticul medicului curant, determinarea faptului dacă pacientul este capabil, acţionează voluntar şi a exprimat o decizie informată; 4. Diagnosticul şi prognosticul medicului consultant, şi verificarea faptului dacă pacientul este capabil, acţionează voluntar şi a exprimat o decizie informată; 5. Un raport despre rezultatele evaluărilor făcute în timpul consilierii; 6. Oferta realizată de medicul curant către pacient referitor la posibilitatea de a-şi anula cererea în timpul celei de a doua cereri orale a acestuia conform secţiunii 3.06. Şi; 7. O notă din partea medicului curant indicând faptul că toate cerinţele acestei legi sunt satisfăcute, indicând paşii făcuţi în

Vederea satisfacerii cererii, inclusiv consemnarea medicamentelor prescrise.

3.10. Cerinţe referitoare la reşedinţă

Doar cererile realizate de locuitori ai statului Oregon vor fi onorate 3.11. Cerinţe privind raportarea… 1. Departamentul Sănătăţii va trebui să revadă anual un eşantion de înregistrări care verifică respectarea prevederilor acestei legi.

2. Departamentul Sănătăţii va trebui să conceapă reguli în vederea facilitării colectării informaţiilor care privesc complianţa referitoare la această lege. Informaţiile adunate nu trebuie să fie

— Oferite publicului şi nu vor fi făcute accesibile inspecţiei

Publicului.

3. Departamentul Sănătăţii trebuie să realizeze şi să facă

accesibil publicului un raport statistic anual despre informaţiile colectate conform Secţiunii 3.11. (2). al prezentei legi.

3.12. Efecte ale conceperii testamentelor, – „contractelor şi statutarilor 1. Nu va fi validată nicio prevedere/clauză într-un contract, testament sau alt acord, fie ea scrisă sau orală, în măsura în care aceasta ar influenţa dacă o persoană poate să solicite sau să anuleze o cerere pentru o medicamentaţie care să pună capăt vieţii acesteia într-un mod uman şi demn.

2. Nicio obligaţie, stipulată în orice formă de contract actual, nu va fi condiţionată sau influenţată de solicitarea sau anularea unei cereri pentru o medicamentaţie care să pună capăt vieţii persoanei într-un mod uman şi demn. \par 3.13. Asigurări şi politici de rentă

Asigurările de viaţă, de sănătate sau cele pentru accidente sau poliţele de rentă, sau rata oricărei poliţe nu trebuie să fie condiţionată de sau afectată de conceperea sau revocarea unei cereri realizate de o persoană pentru medicaţie în vederea încheierii vieţii sale într-o manieră umană şi demnă. Nici actul ingestiei medicamentelor care conduc la încheierea vieţii unui pacient calificat, nu trebuie să aibă efect asupra politicilor de asigurare şi de rentă…

3.14. Conceperea unui act

Niciun paragraf din această lege nu va fi interpretat ca autorizând un medic sau orice altă persoană pentru a pune capăt vieţii pacientului printr-o injecţie letală, omor din compasiune („mercy killing”) sau eutanasie activă. Acţiunile întreprinse în baza acestei legi nu trebuie să constituie sinucidere, suicid asistat, omor din compasiune sau omucidere.

Secţiunea 4. Dispense şi responsabilităţi 4.01. Dispense „” „y 1. Nicio persoană nu va constitui subiectul unei răspunderi civile: – „sau penale sau a unei sancţiuni disciplinare profesionale când este de bună credinţă şi acţionează în conformitate cu această lege. Aceasta include şi condiţia de a fi fost prezentă atunci când un pacient calificat ia medicamentaţia prescrisă în vederea încheierii vieţii sale într-o manieră umană şi demnă.

2. Nicio organizaţie sau asociaţie profesională sau cineva din domeniul asigurării îngrijirii sănătăţii nu poate supune o persoană cenzurii, sancţiunii disciplinare, suspendării sau pierderii licenţei,

pierderii privilegiilor, pierderii calităţii de membru sau altor pedepse în condiţiile în care aceasta participă sau refuză să participe de bună credinţă fiind în conformitate cu această lege.

3. Nicio solicitare de către un pacient sau punerea la dispoziţie de bună credinţă în concordanţă cu prevederile acestei Legi de către medicul curant a medicaţiei nu va constitui neglijarea în orice sens a legii şi nu va constitui unica bază pentru solicitarea desemnării unui tutore.

4. Nicio persoană care oferă asistenţă medicală nu poate fi obligată, fie în baza unui contract, a statutului sau a oricărei alte cereri legale să participe la asigurarea medicaţiei pentru un pacient calificat, pentru a-şi pune capăt vieţii într-o manieră demnă şi umană. Dacă o persoană dintre cele care asigură îngrijirea medicală a pacientului, este incapabilă sau nu doreşte acest lucru atunci va transfera, la cerere, & copie a fişei medicale unei alte persoane care oferă asistenţă medicală.

4.02. Responsabilităţi 1. O persoană care, în absenţa autorizaţiei pacientului, în mod premeditat, modifică sau falsifică o solicitare referitoare la medicamentate, ascunde sau distruge o revocare a acestei cereri, având intenţia cauzării decesului pacientului sau provocând această consecinţă, se face vinovată de infracţiune de clasa A.

2. O persoană care constrânge sau exercită o influenţă inadecvată asupra pacientului pentru a cere medicamentaţie cu scopul de a-şi întrerupe viaţa, sau pentru a distruge o revocare a acestei cereri, se face vinovată de infracţiune de clasa A.

3. Nimic din această Lege nu limitează răspunderea ulterioară a oricărei persoane pentru daune civile rezultate din acţiuni neglijente sau incorecte realizate cu premeditare.

4. Sancţiunile din cadrul acestei Legi nu exclud sancţiunile penale aplicabile în baza altor legi pentru comportamente ce contravin prevederilor acestei Legi.

Secţiunea 5. Separabilitate”.

Orice secţiune a acestei Legi care este inaplicabila unei persoane sau circumstanţe nu va afecta aplicarea altei secţiuni a acestei Legi care este pe deplin aplicabila în absenta secţiunii invalide.

Secţiuni ea 6. Formular de cerere;

n. – < – 6.01. Formular de cerere

O cerere pentru medicamentaţie aşa cum este autorizată de prezenta lege, trebuie să aibă în esenţă următoarea formă:

CERERE PENTRU MEDICAMENTAŢIE

ÎN V DEREA ÎNCHEIERII VIEŢII MELE ÎNTR-O MANIERĂ UMANĂ ŞI DEMNĂ

Eu,.; sunt un adult în deplinătatea cap+aţilor mentale.

Sufăr de., ceea ce a fost determinat de către medicul meu curant ca fiind o boală în stadiul terminal, şi care a fost confirmată de către un medic consultant. Arfost informat (a) complet cu privire la diagnosticul, pl. Tnosticul meu, asupra naturii medicamentaţiei care va fi prescrisă şi asupra potenţialelor riscuri şi rezultate asociate aceste şi asupra alternativelor realizabile, incluzând îngrijirea care as.: confortul, înjirea hospice şi controlul durerii.

Eu cer ca medicul meu curant să-mi prescrie medicamente ca-o îmi vor sfârşi viaţa într-o manieră umană şi demnă; în prealabil. Am informat familia despre decizia mea şi am luat în considerare opinia acesteia.

Am decis să nu îmi informez familia

Nu am familie pe care să o informez despre decizia mea.

Înţeleg faptul că pot anula această cerere oricând.

Înţeleg pe deplin sensul acestei cereri şi mă aştept să mor dacă iau medicaţia prescrisă.

Fac această cerere în mod voluntar, fără rezerve şi îmi asum responsabilitatea morală completă pentru acţiunile mele.

Semnătura.

Data.

Declaraţia martorilor:

Noi declarăm faptul că persoana care semnează această cerere: (a) Ne este personal cunoscută sau a făcut dovada identităţii sale.

(b) A semnat această cerere în prezenţa noastră.

(c) Pare a fi în deplinătatea facultăţilor mentale şi nu se află sub constrângere, sub efectul înşelăciunii sau sub influenţă inadecvată (d) Nu este un pacient al cărui medic curant să fie unul dintre noi!

Data…

Martorul nr. 1…; – Data

Martorul nr. 2.

Notă: Un martor nu poate fi rudă (de sânge, prin mariaj sau adopţie) a persoanei care semnează această cerere, nu poate primi nimic din bunurile imobiliare ale persoanei după deces şi nu are voie să funcţioneze sau să fie angajat al instituţiei unde persoana este internată sau înregistrata ca pacient. Dacă persoana este pacientul unei instituţii de ocrotire a sănătăţii, unul dintre martori trebuie să fie o persoană desemnată de această instituţie.

În anul 1997 s-a recurs la un referendum în cadrul Statului Oregon cu scopul de a interzice Legea, dar numărul voturilor a fost insuficient. În cele din urmă, Curtea Supremă a Statelor Unite a decis că nu este împotriva Constituţiei ca statele membre să interzică suicidul asistat de medic. Ca urmare, din anul 1998 Legea a intrat în vigoare în Oregon – din punct de vedere federal – acest stat rămânând singurul care a acceptat-o dintre toate Statele Unite ale Americii (Welchinger, 2002).

White şi Callahan (2000) pun sub semnul întrebării posibilitatea evaluării reale a consecinţelor legii din Oregon în condiţiile în care publicul nu are acces la înregistrarea datelor. Batavia (2000) arată însă că datele primului an în care legea a fost în vigoare susţin implementarea cu succes a acestuia în Statul Oregon.

Welchinger (2002) afirmă că în decursul a trei ani de funcţionare a legii din acest stat, numărul cazurilor de suicid asistat nu a depăşit cifra de 70. Autoarea arată că nu se poate spune cu certitudine dacă acest număr redus este rezultatul concepţiilor religioase ale minorităţii indiene, restricţiilor geografice sau practicilor ilegale.

Potrivit datelor lui Humphry (Ergo web, 2002, 2003) au decedat mai mult de 100 de bolnavi aflaţi în stadiul terminal, wwvv. Physiciansforlife.org (2002) arată că 38 de locuitori ai statului Oregon au murit din cauza SAM în 2002, ceea ce reprezintă cel mai ridicat număr de decese pe an din cei cinci ani de când legea este în vigoare. În anul 1998, au murit prin SAM 16 persoane, în 1999, 27; în 2000 tot 27; în 2001 numărul deceselor prin SAM a fost de 21. Cei care recurg la acest mod de a muri sunt de regulă în vârstă, bine educaţi, suferă de

cancer aflat în fază terminală sau SLA (scleroză laterală amiotrofică), de regulă sunt divorţaţi. Rata SAM printre bolnavii SLA este de 43 de ori mai mare decât rata medie în alte cazuri. Rata SAM în cazul pacienţilor care suferă de cancer este de 7 ori mai mare decât rata medie în alte cazuri. În medie 1 % din cetăţenii muribunzi ai Statului solicită SAM. Din acestea circa unul din 10 mor prin ingerarea unui medicament în doză letală. Cele mai frecvente trei motive invocate de pacienţi au fost: pierderea autonomiei, o scăzândă capacitate de a participa la activităţi care creează bucurie, plăcere, pierderea controlului asupra funcţiilor corporale. Doar un pacient din patra a acuzat un control ineficient al durerii (www.physiciansforlife.org citând, 03/06/03 b The Oregonian, Don Colbum; 6 Martie 2003 pro Life E-News www.Oregonlive.com).

Potrivit Departamentului Sănătăţii din Oregon niciuna din cele 27 de persoane care au murit în anul 2001 prin SAM nu au afirmat că principalul motiv al solicitării lor ar fi durerea incontrolabilă (www.physiciansforlife.org citând NCHLA, 19 Aprilie 2002; New York Times4/18/02).; –, – 7 10.2.2. Legi care reglementează IMSIDVin jure

Legea din Olanda

Olanda este prima ţară din lume, care prin „Legea încheierii Vieţii la Cerere şi a Suicidului Asistat" („Termination of Life on Request and Assisted Suicide [Review Procedures] Act") a decriminalizat eutanasia începând cu 1 Aprilie 2001.

Welchinger (2002) arată că intrarea în vigoare a legii, nu înseamnă încetarea disputelor pe această temă.

Legea olandeză în cadrul Capitolului I, Articolul 1 oferă definiţia termenilor de bază utilizaţi în textul acesteia:

a) Ministerele Noastre semnifică Ministerul Justiţiei şi al Sănătăţii, al Bunăstării şi al Sportului; b) Suicidul asistat înseamnă asistarea intenţionată în sinuciderea unei persoane sau procurarea mijloacelor necesare pentru această persoană aşa cum s-a menţionat în cadrul articolul 294, paragraful doi, propoziţia a doua din Codul Penal; c) Medic înseamnă medicul care conform regulamentelor a încheiat o viaţă la cerere sau a asistat la un suicid; d) Consultant înseamnă medicul care a fost consultat cu privire la intenţia unui alt medic de a încheia o viaţă la cerere sau de a asista la suicid; „e) Cei

care asigură îngrijirea corespund celor menţionate în Articolul 446 al Codului Civil; f) Comitetul înseamnă un comitet de revizie regională, discutat în Articolul 3; g) Inspector regional înseamnă inspectorul regional al Inspectoratului de Ocrotire a Sănătăţii al Serviciului de Supervizare a Sănătăţii Publice.

În Capitolul II. Articolul 2, se prezintă cerinţele îngrijirii adecvate 1. Cerinţele îngrijirii adecvate („duc care") menţionate în articolul nr. 293 paragraful doi din Codul Penal se referă la faptul că medicul: a) este convins că cererea făcută de către pacient a fost voluntară şi temeinic luată în considerare; b) este convins de faptul că suferinţa pacientului a fost de durată şi a fost insuportabilă; c) a informat pacientul despre situaţia în care se afla şi despre perspectivele sale şi d) pacientul are convingerea că nu există o altă soluţie rezonabilă la situaţia în care se află; e) a consultat cel puţin un alt medic independent, care a văzut pacientul şi şi-a prezentat opinia în scris cu privire la cerinţele îngrijirii adecvate aşa cum se face referire la aceasta în părţile

I

A-d, şi f) a încheiat viaţa sau a asistat la suicid în condiţiile unei îngrijiri adecvate.

2. Dacă pacientul are vârsta de 16 ani sau mai mult şi nu mai este capabil să-şi exprime voinţa, dar înainte de a ajunge în această situaţie se consideră că a dat dovadă de o înţelegere rezonabilă a propriilor interese şi a realizat un document în formă scrisă conţinând o cerere de terminare a vieţii, medicul poate lua în considerare această cerere.

3. Dacă pacientul minor a atins o vârstă cuprinsă între 16 şi 18 şi poate fi considerat ca dând dovadă de o înţelegere rezonabilă a propriului interes, medicul poate lua în considerare cererea pacientului de terminare a vieţii sau de suicid asistat, după ce părintele sau părinţii care îşi exercită autoritatea parentală şi/sau tutorială au fost implicaţi în procesul de decizie.

4. Dacă pacientul minor a atins vârsta cuprinsă între 12 şi 16 ani, şi poate fi considerat ca dând dovadă de o înţelegere rezonabilă a propriului interes, medicul poate lua în considerare cererea pacientului de terminare a vieţii sau de suicid asistat, asigurându-se

întotdeauna de faptul că părinţii sau tutorii care îşi exercită autoritatea parentală, sunt de acord cu terminarea vieţii sau cu suicidul asistat.

Capitolul III Comitetul Regional de Revizie pentru Terminarea Vieţii la Cerere şi Suicid Asistat., f Paragraful 1. Organizare compoziţie şi întrunire. Articolul 3 1. Există comitete regionale pentru revizuirea regulamentelor cazurilor de terminare a vieţii la cerere sau suicid asistat.

2. Un comitet este compus din dintr-un număr impar de membri, incluzând un specialist din domeniul legislaţiei, care este şi preşedintele comitetului, un medic şi un expert în probleme de etică şi filosofic Comitetul conţine de asemenea membri delegaţi din fiecare dintre categoriile enumerate în prima propoziţie.

Articolul 4 1. Preşedintele şi membrii ca şi membrii delegaţi sunt numiţi de către Ministerele Noastre pe o perioadă de 6 ani de zile. Aceştia pot fi re-numiţi încă o dată pentru o perioadă de 6 ani. Termenul de probleme de filosofie este folosit în textul olandez original pentru, a desemna discuţiile purtate despre prerechizitele vieţii care are sens.

2. Un comitet are un secretar şi unul sau mai mulţi secretari delegaţi, toţi specialişti în domeniul legislaţiei, numiţi de Ministerele Noastre. Secretarul are rolul unui consilier în cadrul întrunirilor comitetului.

3. Secretarul poate fi făcut responsabil de către comitet pentru activităţile sale desfăşurate în cadrul acestuia.

Paragraful 2. Demiterea

Articolul 5

Ministerele Noastre pot să demită la cerere oricând atât preşedintele, cât şi membrii, membrii delegaţi la propria lor cerere.

Articolul 6

Ministerele Noastre pot să demită preşedintele, membrii şi membrii deputaţi din motive de inadecvare sau incompetenţă sau din alte motive importante.

Paragraful 3. Stabileşte condiţiile de remunerare şi de concediu.

Paragraful 4. Îndatoriri şi competenţe

Articolul 8 1. Comitetul trebuie să evalueze pe baza raportului discutat în Articolul 7, paragraful 2 din Legea înhumării şi a Incinerării

fe (Burial and Cremation Act), dacă un medic care a încheiat o re, Viaţă la cerere a acţionat în concordanţă cu cerinţele îngrijirii adecvate discutate în Articolul 2.

2. Comitetul poate cere medicului suplimentarea raportului în formă scrisă sau verbală dacă acest fapt este necesar pentru i evaluarea adecvată a acţiunilor medicului 3. Comitetul poate face investigaţii prin medicul legist municipal care a realizat autopsia, prin medicul consultant sau prin cei care au asigurat îngrijirea medicală, atunci când este necesar, în vederea evaluării adecvate a acţiunilor medicului.

Articolul 9 1. Comitetul informează medicul în decursul a şase săptămâni de la primirea raportului, în scris argumentându-şi opinia, aşa cum este menţionat în Articolul 8, primul paragraf.

2. Comitetul informează Parchetul Procuraturii Generale şi Inspectorul Regional de Ocrotire a Sănătăţii despre opinia sa: a) dacă Comitetul este de părere că medicul nu a acţionat în concordanţă cu cerinţele îngrijirii adecvate discutate în

Articolul 2; b) dacă apare o situaţie la care s-a făcut referire în ultima propoziţie a Articolului 12, a Legii înhumării şi a Incinerării. Comitetul trebuie să informeze medicul asupra acestora.

3. Termenul la care se face referire în primul paragraf poate fi extins o singură dată pentru o perioadă de maximum 6 săptămâni. Comitetul trebuie să informeze medicul asupra acestui fapt.

4. Comitetul trebuie să ofere medicului o explicaţie verbală, referitoare la opinia acestuia. Această explicaţie verbală poate să aibă loc la cererea medicului sau a comitetului. Articolul 10

Comitetul are obligaţia de a pune la dispoziţia procurorului, la cererea acestuia, toate informaţiile de care acesta are nevoie: 1. În scopul evaluării acţiunilor medicului în cazul în care se face referinţă în Articolul 9, paragraful doi; sau 2. În scopul investigaţiilor criminalistice.

Comitetul trebuie să informeze medicul despre acordarea oricăror informaţii procurorului Paragraful 6.

Articolul 11

Comitetul trebuie să asigure înregistrarea cazurilor de terminare a vieţii sau de suicid asistat raportate pentru evaluare.

Regulile privind acest aspect vor fi concepute de Ministerele Noastre.

Articolul 12 1. Opinia comitetului se adoptă prin majoritate simplă.

2. Opinia poate fi adoptată doar în cazul în care toţi membrii au participat la vot.

Articolul 13

Cel puţin de două ori pe an, preşedinţii comitetelor regionale se vor consulta între ei cu privire la metoda de lucru şi rezultatele comitetelor. La aceste consultări sunt invitaţi să participe un reprezentant al Parchetului Procuraturii Generale şi un reprezentant al Inspectoratului Ocrotirii Sănătăţii din cadrul Sănătăţii Publice.

Paragraful 7. Confidenţialitate şi excepţii

Articolul 14…

Membrii şi membrii deputaţi ai comitetului au obligaţia de a menţine confidenţialitatea oricăror informaţii achiziţionate în timpul exercitării îndatoririlor lor, cu excepţia acelor informaţii pe care sunt obligaţi prin lege să le divulge sau atunci când necesitatea divulgării informaţiilor derivă din îndatoririle lor.

Articolul 15

Un membru al comitetului care îndeplineşte funcţii în cadrul acestuia poate fi scutit sau recuzat de participarea la demersurile realizate referitor la un caz, dacă există fapte sau circumstanţe care pot influenţa imparţialitatea opiniei sale.

Articolul 16

Un membru, un membru deputat şi secretarul comitetului se abţin să formuleze o opinie asupra intenţiei medicului de a termina viaţa cuiva la cerere, sau de a asista suicidul… IParagraful 8. Raportul

Articolul 17.

1. Nu mai târziu de 1 Aprilie al fiecărui an, comitetele trebuie să elaboreze un raport comun despre activitatea lor în decursul anului calendaristic trecut. Ministerele vor oferi un model pentru regulile de întocmire a acestuia.

2. Raportul de activităţi trebuie să cuprindă: a) numărul cazurilor de terminare a vieţii la cerere şi a suicidului asistat asupra cărora comitetele au emis o concluzie; b) natura acestor cazuri; c) concluziile şi consideraţiile aferente. Articolul 18

Anual, cu ocazia prezentării votării bugetului Statului, Ministerele Noastre vor elabora un raport privind activitatea comitetelor în urma raportului comun al acestora înaintat conform Articolului 17, primul paragraf.

Articolul 19 1. La recomandarea Ministerelor Noastre, trebuie stabilite reguli într-un ordin al consiliului, în ceea ce priveşte comitetele, cu referire la: a) numărul şi jurisdicţia lor teritorială; b) domiciliul lor; 2. Ministerele noastre pot stabili reguli suplimentare sau conforme unui ordin al consiliului în ceea ce priveşte comitetele, cu referire la: – a) mărimea şi compoziţia lor; b) metoda de lucra şi de raportare.

Capitolul IV. Amendamente la alte legi

Codul Penal trebuie amendat în felul următor: Articolul 293 se citeşte: 1. Oricare persoană care încheie viaţa unei alte persoane la cererea explicită şi fermă a acesteia din urmă trebuie să fie pasibilă de o pedeapsă cu închisoarea de nu mai mult de 12 ani sau amendă de categoria a cincea.

2. Actul la care se face referire în primul paragraf nu trebuie să se constituie în ofensă dacă este comis de un medic care respectă criteriile îngrijirii adecvate stabilite în cadrul Articolului 2 al legii şi dacă medicul înştiinţează legistul municipal despre acţiunea sa în acord cu Articolul 7, paragraful 2 al Legii înhumării şi Incinerării.

Articolul 294 se citeşte: 1. Oricare persoană care incită în mod intenţionat o altă persoană, să comită suicid, dacă suicidul se realizează, poate fi pasibilă de închisoare nu mai mult de trei ani sau amendă de categoria a patra.

2. Oricare persoană care asistă în mod intenţionat o persoană în timpul în care comite sinucidere sau îi asigură mijloacele necesare, dacă suicidul se realizează, poate fi pasibil de închisoare nu mai mult de trei ani sau amendă de categoria a patra.

Articolul 21

Legea înhumării şi a Incinerării va fi amendată după cum urmează:

Articolul 7 trebuie citit astfel: 1. Certificatul de deces se eliberează doar în condiţiile în care există convingerea potrivit căreia moartea a survenit în condiţii naturale.

2. Dacă moartea a survenit prin terminarea vieţii la cerere sau prin suicid asistat, medicul curant nu trebuie să elibereze certificatul de deces şi trebuie să înştiinţeze prompt medicul legist municipal despre cauzele decesului prin completarea unui formular, care trebuie suplimentat printr-un raport privind observaţiile referitoare la cerinţele îngrijirii adecvate.

3. Dacă medicul curant, în alte cazuri decât cele descrise la paragraful 2, crede că nu poate elibera certificatul de deces, trebuie să înştiinţeze prompt medicul legist municipal despre acest fapt prin completarea unui formular.

Articolul 9 trebuie citit astfel: 1. Forma şi elaborarea modelelor certificatelor de deces eliberate de către medicul curant şi de către medicul legist municipal trebuie stabilite din ordinul consiliului.

2. Forma şi elaborarea modelelor de înştiinţare şi raportul menţionate în Articolul 7, paragraful al 2-lea, a notificării menţionate în Articolul 7, paragraful al 3-lea şi formele specificate în Articolul 10, paragraful 1 şi 2, trebuie stabilite din ordinul consiliului la recomandarea Ministerului Justiţiei şi Ministerului Sănătăţii, Bunăstării şi Sporturilor. Articolul 10 trebuie citit astfel: 1. Dacă medicul legist municipal este de părere că nu poate elibera un certificat de deces, trebuie să raporteze prompt acest fapt, procurorul completând un formular şi trebuie să anunţe prompt serviciile care ţin evidenţa naşterilor, deceselor şi al căsătoriilor.

2. În cazul unei reglementări ca cea prezentată în Articolul 7, paragraful 2, şi fără să prejudicieze primul paragraf medicul legist municipal trebuie să raporteze prompt comitetului regional de revizie menţionat în Articolul 3 al Legii Terminării Vieţii la Cerere şi a Suicidului Asistat, prin completarea uimi formular. Acesta trebuie să ataşeze şi un raport aşa cum este menţionat în Articolul 7, paragraful 2.

Următoarea propoziţie trebuie adăugată Articolului 12: Dacă procurorul public, în cazurile menţionate în Articolul 7 paragraful al 2-lea, este de părere că nu poate elibera un certificat cu niciun fel de obiecţie împotriva îngropării sau incinerării, trebuie să informeze prompt medicul legist municipal şi Comitetul Regional de Revizie menţionat în Articolul 3 al Legii Terminării Vieţii la Cerere şi a

Suicidului Asistat.

Potrivit Legii Terminării Vieţii la Cerere şi a Suicidului Asistat din Olanda, eutanasia rămâne în continuare încadrată ca infracţiune în Codul Penal, dar infracţiunea în sine rămâne nepedepsită (face excepţie de la trimiterea în judecată şi pedeapsă) dacă se petrece în condiţiile criteriilor descrise de lege.

La baza legii în vigoare, deşi explicit nu se afirmă în textul acestuia, stă respectarea voinţei pacientului. Tratarea eutanasiei ca infracţiune are la bază dreptul inalienabil al omului la viaţă, aşa cum a fost înregistrat de Declaraţia Juridică din America în anul 1776 şi din Franţa în anul 1789. Din perspectiva dreptului la viaţă, eutanasia este la fel de condamnabilă ca şi omorul. Respectarea vieţii, dreptul la o viaţă securizată constituie una dintre valorile centrale ale lumii civilizate. Violarea acestui drept se sancţionează de către societate la modul cel mai puternic (Welchinger, 2002).

În anul 1950 – după ce în anul Î948 s-au declarat Drepturile Universale ale Omului – Convenţia Europeană transpune în viaţă pentru prima dată un sistem de sancţiuni pentru ţările care nu respectă Drepturile Omului consemnate în Declaraţie. În această structură europeană, ocrotirea vieţii constituie o componentă centrală. Apărarea acestui drept şi astăzi este deasupra apărării drepturilor individuale (Convenţia Europeană a Drepturilor Omului). Welchinger (2002) arată că legalizarea eutanasiei şi a suicidului asistat, înseamnă asumarea faptului că libertatea individuală este deasupra sanctităţii vieţii, abordare care se situează la polul fundamental opus faţă de sistemul conceput în anii ’50.

Legea Terminării Vieţii la Cerere şi a Suicidului Asistat din anul 2001, cere nu doar consultarea de către medicul curant a încă unui specialist, aşa cum prevedeau reglementările din anul 1994, ci şi examinarea pacientului de către medicul consultant şi întocmirea unui raport de către acesta despre măsura respectării criteriilor stabilite. Scopul acestei modificări îl constituie asigurarea unei consultanţe reale, mai riguroase şi responsabile, deoarece studiile precedente nu demonstrau un tablou tocmai mulţumitor în acest sens.

Olandezii Onwuteaka-Philipsen şi colab. (Hendlin, 1999) au realizat, în 1995, interviuri cu medicii în vederea evaluării măsurii şi

modalităţilor în care se recurgea la serviciile medicilor consultanţi şi aceştia arată, că 42% dintre medicii intervievaţi au participat cel puţin o dată ca şi consultanţi în cazuri de E sau SAM. Dintre acei medici care au fost consultanţi de mai mult decât de 2 ori, în 50% din cazuri, au fost apelaţi în această problemă de aceiaşi medici care au apelat la ei şi prima dată. În 24% din cazuri, medicul curant şi medicul consultant au fost unul consultantul celuilalt în diferite cazuri, aceştia acţionând în perechi. Pe baza acestor rezultate, Hendlin ajunge la concluzia că în acest fel se compromite ideea unui consultant independent. Unii medici sunt consultaţi din cauza cunoştinţelor medicale tehnice pe care le posedă, referitoare la inducerea rapidă şi nedureroasă a morţii, arată acelaşi autor.

Psihiatrul Hendlin (1999) mai arată că în acele cazuri pe care el le-a urmărit într-un studiu din anul 1998, consultarea între specialişti s-a realizat ca o formalitate, în 12% din cazuri medicii consultanţi nici măcar nu au văzut pacientul în cauză. Medicii olandezi nu sunt specializaţi în acordarea acestei consultanţe. 27% dintre ei au participat ca şi consultanţi de mai mult de trei ori în cazuri de decizie de terminare a vieţii, doar 3% de mai multe ori decât de 10 ori.

Hendlin (1999) este de părere că medicii consultanţi au nevoie de cunoştinţe relevante atât despre eutanasie şi suicid asistat, cât şi despre posibilităţile oferite de îngrijirea paliativă. A fi consultant în sine nu conduce la acumularea acestor cunoştinţe. Experienţa personală a lui Hendlin cu un număr mic de specialişti care au realizat ei înşişi E, SAM sau au participat ca şi consultanţi în cadrul proceselor de terminare a vieţii, arată ca aceştia nu erau implicaţi în îngrijirea paliativă. Nu au reacţionat cu sensibilitate la ambivalenţa care însoţeşte majoritatea cererilor de E/SAM şi care era evidentă în cazurile analizate de autor, în opinia acestuia., Aceşti specialişti au părut a fi mai degrabă facilitatori ai procesului decât evaluatori independenţi ai situaţiei pacientului" (Hendlin, 1999, p.351).

Observaţiile concluzive ale Comitetului pentru Drepturile Omului (2001) privind problema legiferării începând din 1 Ianuarie 2002 a E şi SAM în Olanda se referă la următoarele aspecte: Legea conţine un anumit număr de condiţii, care fiind întrunite, nu conduc la pedepsirea medicului în cazul în care pune capăt vieţii unei persoane

dacă dispune de: „o cerere voluntară şi temeinic cântărită” („voluntary and well-considered request”) din partea pacientului aflat într-o stare de „suferinţă intolerabilă” („unbearable suffering”) în absenţa perspectivei îmbunătăţirii şi „a unei alte soluţii rezonabile” („no other resonable solution”).

Comitetul ONU pentru Drepturile Omului (2001) îşi exprimă îngrijorarea faţă de eşuarea acestui sistem în faţa detectării şi prevenirii „situaţiilor în care presiuni inadecvate ar putea conduce la dejucarea acestor criterii”. Comitetul este îngrijorat şi de faptul că „odată cu trecerea timpului o asemenea practică poate conduce la rutinizarea şi insensibilizarea faţă de aplicarea strictă a cererilor, într-o modalitate neanticipată”. Comitetul îşi exprimă îndoiala faţă de faptul că acest sistem „va fi utilizat doar pentru cazurile extreme în care toate criteriile esenţiale sunt îndeplinite într-un mod scrupulos”. Comitetul exprimă o îngrijorare serioasă faţă de aplicabilitatea legii cu privire la acordul părinţilor sau tutorilor în cazul minorilor de 12 ani, şi chiar fără acordul acestora la vârste cuprinse între 16 – 18 ani. Comitetul consideră dificilă acceptarea posibilităţii apariţiei unei decizii raţionale de terminare a vieţii în condiţiile în care capacităţile minorilor sunt în proces de dezvoltare şi maturizare. Convingerea Comitetului este că minorii au nevoie de o protecţie specială în acest context. Îngrijorarea se exprimă şi faţă de faptul că sarcina de monitorizare a Comitetelor Regionale de Revizie se realizează doar postum, după finalizarea deciziei de terminare a vieţii, ceea ce face imposibilă prevenţia în condiţiile în care nu sunt întrunite toate criteriile.

Comitetul ONU consideră că legea olandeză trebuie să fie reexaminată, controlul ex ante trebuie instituit, de asemenea cere ca în următorul raport olandez să se ofere detalii despre conţinutul criteriilor: „o cerere voluntară şi bine cântărită”, „suferinţă intolerabilă”.

Welchinger (2002) arată că, deşi în această ţară se practică de mai mulţi ani eutanasia şi suicidului asistat de medic, există cazuri (ca de exemplu cazul Brongersma şi nu numai) care au dovedit că nu sunt suficient de clar formulate condiţiile cerute de lege în aceste circumstanţe. Totuşi – arată acelaşi autor – Legea din 2001 „le tratează

ca şi cum ar fi criterii practice aflate la îndemâna medicului" (p. 32).

Welchinger (2002) încearcă o comparaţie a legilor apărute în Oregon, Australia şi Olanda chiar dacă recunoaşte că este încă prematur să se tragă concluzii referitoare la legea din Olanda.

În timp ce în contextul legii din Oregon şi a fostei legi din Australia de Nord, depresia trebuie diagnosticată pentru a fi tratată, şi în acest context nu este sigur că persoanele care cer întreruperea vieţii lor pot primi un răspuns favorabil, în Olanda nu există un astfel de criteriu, şi de la cazul Chabot încoace, unele tulburări psihice incurabile pot îndreptăţi inducerea eutanasiei (Welchinger, 2002).

Dacă în Oregon există şi în trecut şi în Australia exista, obligativitatea informării pacientului asupra posibilităţilor de îngrijire paliativă, în Olanda nu există această obligativitate.

Consultarea cu unul sau mai mulţi colegi a condus la apariţia dificultăţilor în toate cele trei ţări.

Astfel în decursul celor nouă luni în care a fost în vigoare legea din Australia de Nord, s-a dovedit faptul că era dificil găsirea acelor colegi medici care să fi acceptat rolul de consultant, fie din cauza lipsei cunoştinţelor adecvate în ceea ce priveşte domeniul paliativ, fie din cauza refuzului rolului de supervizor al judecăţii medicale a unui coleg, fie din cauza atitudinii negative a medicilor faţă de comportamentele medicale care conduc la întreruperea vieţii. Acest din urmă motiv s-a regăsit de exemplu şi printre dificultăţile care au fost întâlnite în Statul Oregon. Fenomene similare există şi în Olanda, şi pentru a contracara aceste neajunsuri s-a recurs la realizarea unor formări de specialitate adecvate, care să ofere pregătire necesară noilor provocări ale realităţii (Welchinger, 2002).

Welchinger (2002) arată că principala problemă constă în faptul că, deşi structura legală şi cea tehnică (formările de specialitate) sunt din ce în ce mai complexe, nu se ştiu decât prea puţine lucruri despre eficienţa acestora.

Legea belgiană

Deliens şi colab. (2000) au urmărit într-un studiu de proporţii naţionale deciziile medicale de întrerupere a vieţii în Flandra (Belgia), regiunea în care trăieşte 60% din populaţie şi se vorbeşte limba olandeză, cultura şi istoria flamanzilor fiind similară cu cea a

olandezilor.

La vremea realizării acestui studiu în Belgia, legea interzicea orice formă de întrerupere intenţionată a vieţii pe cale medicală, dar se purtau discuţii intense despre acest subiect în Parlament, în cadrul Comitetului de Consiliere în Bioetică. Numărul deceselor datorate EVISIDV din această ţară nu a fost cunoscut. În vederea evaluării s-a recurs la utilizarea metodei certificatelor de deces, în condiţiile asigurării confidenţialităţii. Deliens şi colab. (2000) arată că 65% din medicii generalişti identificaţi în urma semnării certificatelor de deces, şi 40% din medicii specialişti au returnat chestionarele. Din total chestionarelor expediate s-au returnat 48% (N = 1925).

Rezultatele arată că 4% din totalul deceselor au survenit ca urmare a utilizării unei substanţe letale. În 18, 5% din cazuri s-au utilizat opiacee în scopul ADS, în % din cazuri fără a se intenţiona şi inducerea sfârşitului, în timp ce în restul cazurilor intenţia urmărea şi survenirea morţii. Decizia de a nu iniţia tratamente s-a luat în 16, 4% din cazuri, ceea ce a condus la deces neintenţionat în 1/3 din cazuri, în timp ce în restul cazurilor survenirea decesului a fost urmărită prin aceste omisiuni.

E/SAM cel mai adeseori s-au practicat în cazul pacienţilor cu nivel educaţional ridicat, suferinzi de cancer, aflaţi la domiciliul lor.

Provocarea survenirii decesului în absenţa cererii explicite a pacientului s-a practicat cel mai adesea în cazul persoanelor divorţate, suferinde de cancer, iar ADS în cazul pacienţilor cu nivel educaţional ridicat, suferinzi de cancer, căsătoriţi. Decizia netratării, cel mai adesea s-a realizat în cazul pacienţilor: mai în vârstă decât 80 de ani, cu nivel educaţional scăzut, aflându-se în spital sau într-un cămin de îngrijire medicală, în cea mai mică măsură la cei suferinzi de boli cardio-vasculare.

În majoritatea cazurilor de E/SAM s-a discutat cu membrii familiei sau cu altcineva decât cei din echipa medicală. Doar în mai puţin decât jumătate din cazuri, s-a discutat şi cu un alt medic sau asistent medical.

Autorii au comparat rezultatele lor cu cele ale studiilor similare realizate în Olanda şi Australia. Numărul deceselor datorate deciziilor de întrerupere a vieţii în preajma morţii, a fost similar cu datele de

acelaşi tip din 1990, din Olanda, datele din Australia indicând un număr mai mare de cazuri. Rezultatele studiului belgian arată o frecvenţă mai scăzută a cazurilor de IMSIDV decât cele evaluate în 1995 în Olanda. Însă în această perioadă în Belgia numărul cazurilor în care se recurgea la scurtarea vieţii în absenţa cererii explicite a pacientului, este mai ridicat decât în Olanda, apropiindu-se de rezultatele din Australia.

Concluzia autorilor este că deciziile de încheiere a vieţii în preajma morţii sunt comune în practica medicală din Flandra. Legea strică a Belgiei nu a împiedicat medicii să practice eutanasia şi alte forme de IMSIDV (Deliens şi colab., 2000). Circa în 10% din totalul deceselor s-a recurs la o formă sau alta de IMSIDV.

Deliens şi colab. (2000) sunt de părere că o politică socială mai restrictivă nu conduce în mod automat la o protecţie socială mai puternică. Dovedesc această afirmaţie rezultatele studiului realizat de autori, care indică faptul că în Belgia, comparativ cu Olanda numărul acestor intervenţii în cazul în care lipseşte cererea explicită a unui pacient competent este mai mare. Autorii se întreabă asupra cauzei pentru care în Australia şi în Belgia, medicii recurg mai des la întreruperea vieţii pacientului în absenţa cererii, şi lansează ipoteza potrivit căreia se acordă mai puţină atenţie procedurilor corecte într-o societate în care se interzic aceste practici decât acolo unde acestea sunt tolerate dar totodată discutate deschis şi reglementate.

După doi ani de dezbateri parlamentare Belgia a devenit cea de a doua ţară în lume, care a legalizat practicarea eutanasiei în anumite condiţii (www.chninternaţional.com, 2002). În data de 24 Septembrie 2002 a fost votată Legea care decriminalizează eutanasia în anumite circumstanţe. Deşi legea a intrat în vigoare la această dată, au fost necesare câteva zile până când s-au pus la dispoziţie formularele care trebuie completate de medicii care induc eutanasia (www.saves. asn. au, 2002). Preşedintele Asociaţiei pentru Dreptul de a Muri, din Belgia, Jacqueline Herremans, a accentuat importanţa acestei legi atrăgând atenţia asupra faptului că „eutanasia există şi a fost practicată la secret" (www.saves. asn. au, 2002).

Broeckaert (2003) a analizat particularităţile proiectului de lege belgian, în faza imediat dinaintea adoptării acesteia sub formă de lege.

Proiectul de lege extindea rolul medicului consultant comparativ cu ceea ce de regulă se vehiculează în alte linii directoare (Broeckaert, 2003). Astfel, printre obligaţiile acestuia se numără: consultarea fişelor medicale ale bolnavului, obligativitatea constatării dacă suferinţa acestuia este într-adevăr intolerabilă şi neameliorabilă. În condiţiile în care pacientul nu este în stare terminală, medicul curant are obligaţia de a se consulta cu doi colegi. Şi cel de-al doilea coleg trebuie să evalueze faptul dacă cererea bolnavului este voluntară, temeinic cântărită şi a fost exprimată în repetate rânduri. În condiţiile în care bolnavul nu este în stare terminală trebuie să treacă cel puţin o lună între solicitarea eutanasiei şi realizarea acesteia. O propunere aparte se referă la obligativitatea ce îi revine medicului curant, de a se consulta cu echipa – dacă există – care în mod sistematic se implică în asistenţa medicală a pacientului. Eutanasia poate să fie indusă şi în cazul bolnavilor incompetenţi – din cauza tulburărilor de conştiinţă – în condiţiile în care persoana a elaborat advanced directives nu mai mult decât cu 5 ani în urmă, prin care a cerut eutanasia. Medicul care realizează eutanasia nu trebuie să informeze despre actul său procurorul general, ci trebuie să completeze un formular elaborat de Comitetul Federal de Evaluare şi Verificare, pe care are obligaţia să-l trimită comisiei în timp de 4 zile lucrătoare. În condiţiile în care 2/3 din membrii comisiei cad de acord asupra faptului că medicul nu a respectat anumite prescripţii, abia atunci raportul asupra cazului va fi trimis la procurorul general. Comitetul Federal de Evaluare şi Verificare are obligaţia de a face un raport statistic anual către Parlamentul belgian despre cazurile de eutanasie, modul de respectare a Legii şi despre eventualele propuneri pe care le are. Proiectul de lege mai arata că niciun medic sau o altă persoană nu poate fi obligat (a) să participe la inducerea eutanasiei. În Codul Penal eutanasia rămâne în continuare crimă, în schimb legea stipulează condiţiile în care medicul care realizează eutanasia nu va fi trimis în judecată (Broeckaert, 2003).

Un studiu realizat de Arsten (Sparks, 2002) în 2001 arată că 75 % din medicii care au răspuns, erau împotriva proiectului de lege şi 8 din 10 au declarat că nu vor fi de acord cu realizarea actului în sine. Mys (idem) era de părere că dacă legea va fi votată, nu vor exista

suficienţi medici care să se implice în satisfacerea cererilor care trebuie onorate. Estimările statistice arată că în medie Comisiile Regionale vor trebui să analizeze mai mult de patru cazuri pe zi.

Broeckaert (2003) afirmă că asistenţa paliativă în Belgia, deşi nouă, se dezvoltă rapid. În Belgia există un program de asistenţă paliativă care funcţionează la nivelul întregii ţări pe baza unui model unic până acum, sub forma îngrijirii la domiciliu, în secţii speciale ale spitalelor, şi în instituţii de specialitate de tip hospice. Se urmăreşte ca îngrijirea paliativă să devină o parte integrantă a asistenţei medicale. Faptul că totuşi în această ţară încă oamenii pot să moară în condiţii nedemne se explică prin lipsa cunoştinţelor şi experienţei în îngrijirea paliativă a medicilor care nu sunt de această specialitate, ceea ce face în anumite cazuri să nu se folosească toate posibilităţile existente în vederea ameliorării stării bolnavului este de părere acelaşi autor.

Broeckaert (2003) arată că „îngrijirea paliativă adecvată poate contribui la prevenţia unui număr mare de cereri în vederea eutanasierii: deoarece acestea sunt false decizii, care în realitate sunt strigăte de ajutor" (p. 22). Autorul este de părere că „doar printr-o bună îngrijire paliativă se poate asigura apariţia unor cereri îndreptăţite de eutanasie" (p. 22). Aceasta este calea prin care se poate evita ca eutanasia să devină o procedură rapidă, facilă care maschează absenţa competenţei în îngrijirea paliativă.

Asociaţia pentru Asistenţa Paliativă Flamandă cere implicarea echipei medicale care asigură îngrijirea pacientului, în decizia medicului referitor la cererea acestuia. Broeckaert (2003) discută motivele pentru care în opinia lui şi a acestei asociaţii, nu este suficientă doar asigurarea extinderii îngrijirii paliative, ci ar fi necesară introducerea unui screening paliativ înainte de onorarea cererilor de eutanasie.

1. de multe ori, cererile de eutanasie sunt cereri de ajutor, iar., asigurarea unei asistenţe paliative adecvate conduce la creşterea calităţii vieţii pacientului.

2. Mulţi medici nu au cunoştinţe paliative şi experienţă în acest domeniu, deci nu pot oferi pacientului tot ceea ce la un moment dat este accesibil în domeniu.

3. Chiar dacă medicii ar dispune de mai multe cunoştinţe

paliative, tot nu ar putea fi experţi în domeniu, ceea ce face necesară consultarea cu un specialist, aşa cum se întâmplă în multe alte

Situaţii grave.

4. Întrucât nici medicul, nici pacientul nu deţin toate cunoştinţele din domeniul paliativ, nu poate fi vorba despre un real consimţământ informat ceea ce face să nu se poată vorbi de o reală alegere, întrucât nu sunt cunoscute alternativele din sfera paliativă.

5. Cererea de eutanasie poate fi acceptată numai în acele condiţii. Când nu există nicio altă alternativă. Această alternativă însă trebuie cunoscută pentru a fi oferită.

6. Dacă se impune obligativitatea consultării dintre medicul curant. Şi specialiştii din domeniul paliativ acest fapt conduce pe de o f.

— Parte, la ameliorarea lacunelor în cunoştinţele medicilor şi a lipsei lor de siguranţă, pe de altă parte conduce la integrarea îngrijirii paliative în sistemul medical.

7. Prin asigurarea consultării medicului curant cu specialişti din: medicina paliativă, se asigură apariţia unor decizii medicale demne de încredere.

Broeckaert (2003) vede posibilă transpunerea în realitate a acestui proces de screening pe două căi: 1. Consultaţia cu specialiştii acestui domeniu să aibă loc înainte ca cererea pentru eutanasie să apară, atunci când medicul curant bănuieşte că pacientul său se gândeşte la această posibilitate; 2. Echipa paliativă să preia rolul celui de al doilea medic i

Consultant în situaţiile în care cererea deja a fost făcută.

Legea votată în cele din urmă în 24 Septembrie 2002 (www.fajaf.com, 2003) în definiţia eutanasiei, alături de condiţiile amintite mai sus, vorbeşte de caracterul intenţionat al acesteia, de faptul că trebuie realizată doar la cererea pacientului şi numai de către medic.

Medicul curant trebuie să: asigure informarea pacientului despre starea sănătăţii sale şi despre expectanţa de viaţă pe care o are, discutând cu acesta alternativele posibile, îngrijirea paliativă, consecinţele posibile ale inducerii eutanasiei. Pacientul trebuie să fie informat şi referitor la rezultatele investigaţiei realizate de medicul consultant. Medicul trebuie să discute cererea pacientului cu

aparţinătorii acestuia, în condiţiile în care bolnavul îşi exprimă dorinţa în acest sens. Medicul trebuie să se asigure că pacientul a avut ocazia să discute despre cererea lui cu cineva cu care a dorit să facă acest lucru.

În condiţiile în care starea pacientului nu este terminală, dar este incurabilă şi suferinţa fizică sau psihică este intolerabilă, medicul curant trebuie să se consulte cu un al doilea coleg, specialist în domeniu sau cu un psihiatru. Şi acesta trebuie să fie un medic independent de pacient şi de medicul curant şi primul consultant. Trebuie să examineze caracterul incurabil al bolii şi caracterul neameliorabil al suferinţei şi să se convingă de caracterul voluntar şi repetat al cererii. Pacientul trebuie să fie informat asupra rezultatului celui de al doilea consult independent.

Legea permite realizarea eutanasiei şi în cazul unui pacient incompetent în condiţiile în care acesta a redactat în trecut, nu mai demult de cinci ani, un living will prin care cere acest fapt şi dacă documentul a fost ataşat fişelor medicale ale pacientului.

În toate cazurile este nevoie de o cere scrisă. Aceasta trebuie să fie compusă, scrisă şi semnată de pacient. Când pacientul nu este capabil să scrie, o poate face o terţă persoană care nu beneficiază de nimic în urma decesului pacientului. Trebuie specificat de ce nu este capabilă persoana să scrie şi la redactarea actului participă şi medicul al cărui nume trebuie menţionat.

Cererea se poate revoca în orice moment (www.fajaf.com, 2003).

Un bărbat de 39 de ani, Mario Verstraete, care a suferit de scleroză multiplă, a murit în urma unei injecţii letale la data de 30 septembrie, doar la un interval de o săptămână de la momentul intrării în vigoare a legii. Criticii au arătat că în acest prim caz de deces produs pe baza legii de eutanasie din Belgia, nu s-au respectat condiţiile cerute de lege. Pacientul nu era în stadiu terminal, acuza însă dureri considerabile. Nu sunt clare circumstanţele solicitării opiniilor a doi medici independenţi. Categoric nu a trecut o lună între momentul solicitării şi momentul inducerii eutanasiei (news. Bbe.co.uk, 2002).

Deliens şi van der Wal (2003) compară legile eutanasiei din Olanda şi Belgia.

Autorii arată că: În Belgia, legea reglementează doar eutanasia, nu şi suicidul asistat. În Olanda se stipulează prevederi speciale pentru pacienţii minori, în timp ce în Belgia legea permite eutanasia doar în cazul adulţilor. În ambele ţări eutanasia poate fi realizată doar de medic. Ambele legi acceptă faptul că eutanasia constituie un act medical deosebit de important. Scopul legiferării este transparenţa, stabilirea unor criterii de aplicare uniforme, şi asigurarea unei îngrijiri maximum posibile în aceste cazuri. Decizia de încheiere a vieţii cuiva, se ia în condiţiile relaţiei medic-pacient, iar controlul societăţii este asigurat prin procedurile de verificare de după moartea pacientului.

Sunt necesare cercetări empirice pentru a se putea urmări consecinţele pe care legalizarea eutanasiei le are asupra îngrijirii bolnavului în sectorul paliativ sunt de părere Deliens şi van der Wal (2003).

10.3. Rezultatele unor studii privind atitudinea faţă de IMSIDVT şi practica acestora în unele ţări ale lumii în care aceste comportamente nu sunt legalizate în jure

Statele Unite ale Americii.

Dunham (2001) arată că deşi SAM este interzisă de lege pe întregul teritoriu al Statelor Unite, cu excepţia statului Oregon, medicii din alte state decât Oregon, care au în grija lor pacienţi terminali adeseori sunt confruntaţi cu cereri de terminare a vieţii din partea pacienţilor lor, iar documentaţia despre modul în care medicii fac faţă acestor cereri este slabă. Acei medici din SUA a căror pacienţi cer terminarea vieţii lor, sunt forţaţi adeseori de „nescrisul cod al tăcerii" şi decid singuri fără a se consulta cu colegii lor referitor la soarta acestora, arată cercetătorii din America. Autorul studiului, Kohlwes (Dunham, 2001) se declară cel mai surprins de faptul că medicii nu s-au consultat cu colegii lor. Studiul lui Kohlwes s-a realizat prin intervievarea a 20 de medici. Aceştia arată că se confruntă cu o povară emoţională considerabilă din cauza izolării, unii dintre aceştia arată că sunt îngrijoraţi de a nu fi consideraţi ca fiind asemeni doctorului Kevorkian, devenit foarte cunoscut în literatura de specialitate şi în mass-media, condamnat la închisoare pentru omor de gradul doi, în anul 1999 (Trif şi colab., 2002). Medicii au mai afirmat că dificultatea cea mai mare pentru ei o reprezintă confruntarea lor cu cereri

realizate de acei pacienţi, care vor să moară din cauza lipsei de sens a vieţii lor şi nu din cauza durerii sau a altor simptome insuportabile.

Leiser şi colab. (citaţi de Muskin, 1998) au realizat în 1996 un studiu cu participarea unor asistente medicale care lucrau cu pacienţi suferinzi de SIDA în San Francisco. Datele lor arată că 15% din asistente declară că au asistat la suicidul unui pacient. Un studiu realizat în acelaşi an, de către Asch (citat de Muskin, 1998) cu participarea unor asistente de la terapie intensivă, arată că 17% din acestea au primit cereri de EVÂSIDV din partea pacienţilor, 16% au ajutat pacienţi să moară, 4% au grăbit moartea pacienţilor în timp ce pretindeau că asigură tratamente de susţinere a vieţii prescrise de medici. Carver şi colab. (1999) au realizat o cercetare cu participarea a 600 neuro-oncologi, 249 de specialişti în SLA (scleroză laterală amiotrofică), 149 de neurologi, utilizând două scenarii clinice cu pacienţi terminali şi un chestionar de evaluare a cunoştinţelor specialiştilor referitor la: liniile directoare medico-etice, legale; atitudinea acestora faţă de îngrijirea terminală; şi disponibilitatea lor de a participa la SAM/EV. Rezultatele studiului arată că neurologii sprijină dreptul pacienţilor de a refuza tratamentul de prelungire a vieţii, chiar dacă mulţi cred că procedând astfel îşi ucid pacienţii; 37% cred că este ilegală administrarea de analgezice în doze care conduc la depreciere respiratorie cu risc vital; 40% cred că ar trebui să recurgă la consiliere juridică atunci când cântăresc întreruperea tratamentului vital; 50% cred că SAM trebuie legalizată în cazul pacienţilor terminali; 1/3 din ei consideră că medicii au aceeaşi obligaţie etică de a onora cererea de întrerupere a tratamentului vital a pacientului, cât şi de a asigura accesul acestuia la SAM.

Norvegia

Orde şi colab. (1997) afirmă că Ghidul Etic al Asociaţiei Medicilor Norvegieni condamnă intens participarea medicilor la acte de scurtare intenţionată a duratei vieţii, în condiţiile în care unele studii efectuate arată că populaţia acestei ţări are atitudini liberale faţă de această problemă. Într-un studiu citat de autori se arată că 66% din medici au răspuns la chestionarele trimise. 17% din respondenţi au afirmat că medicii ar trebui să aibă oportunitatea întreruperii vieţii unui pacient terminal, confruntat cu dureri insuportabile, 4% au

exprimat aceeaşi poziţie în cazul în care este vorba de un pacient bolnav cronic cu dureri insuportabile, dar neterminal. 6% au admis că au recurs la acţiuni a căror scop a fost grăbirea survenirii clipei morţii, iar 76% din medici, au continuat cel puţin o dată tratamentul unui pacient în condiţiile în care simţeau că acest tratament nu trebuie continuat.

Italia.

Grassi şi colab. (1999 a) oferă rezultatele unui studiu din anul 1996, realizat în Italia referitor la atitudinea a 336 de medici generalişti faţă de IMSIDV, ţară în care E/SAM sunt interzise prin lege. Autorii au aplicat un chestionar referitor la opiniile faţă de eutanasie şi Inventarul de Burnout a lui Maslach. Rezultatele lor arată că rata cererii E/SAM a fost de liz/4, 5%; acordul faţă de SAM/E corela cu afiliaţia la religia necatolică, cu lipsa de experienţă în a trata bolnavi care se confruntau cu stadiul terminal, şi cu dimensiunea burnout a depersonalizării. Datele lui DiMeola şi colab. (citaţi de Grassi şi colab., 1999 b) arată că 1/3 din medicii care lucrează în domeniul îngrijirii paliative şi-au exprimat acordul faţă de eutanasie, iar 11, 5% din cei cărora pacienţii au adresat cereri de eutanasiere, au fost de acord cel puţin o singură dată să realizeze eutanasia.

Germania.

Oehmichen şi Meissner (2003) – citând surse ca: Tennstadt (1974); Institut fur Demoskopie Allensbach (1983); Emnid-Institut (1995); Institut fur Demoskopie Allensbach (1997) – arată că majoritatea populaţiei din Germania sprijină eutanasia activă, sprijin care a crescut odată cu trecerea anilor. Explicaţia constă în faptul că o mare parte a populaţiei se confruntă cu frica de: mecanicizarea medicinii, supravieţuirea datorată mijloacelor artificiale, durere, suferinţă şi pierderea demnităţii.

Pe de altă parte un studiu reprezentativ realizat în Germania de către Csef şi Heindl în 1998 (Oehmichen şi Meissner, 2003) arată că 81, 7% din medici sunt împotriva suicidului asistat. Situaţia din acest punct de vedere este similară cu cea din Elveţia, Norvegia, Danemarca (Neue Jur Wschr 1996; Rognum, 1996; Völker, 1996, citaţi de aceiaşi autori, 2003).

Nu există la dispoziţie cifre care să indice frecvenţa cazurilor de

eutanasie activă şi suicid asistat în Germania, dar cu toate acestea autorii sunt de părere că ar fi o iluzie să se creadă că nu se practică eutanasia activă în această ţară.

Oehmichen şi Meissner (2003) fac distincţie între patru tipuri de eutanasie: cea activă (voluntară şi involuntară), interzisă în Germania; suicidul asistat (asigurarea mijloacelor care induc decesul), de asemenea interzisă; eutanasia indirectă (sedarea masivă cu scopul de a ameliora durerea, chiar dacă prin aceasta se scurtează viaţa pacientului) – permisă, recomandată în anumite cazuri; eutanasia pasivă (neiniţierea sau întreruperea tratamentului de susţinere a funcţiilor vitale în urma unui ordin de neresuscitare – ANR („DNR"), permisă. Autorii recunosc faptul că la nivel practic nu este uşoară întotdeauna diferenţierea acestora.

De-a lungul a 15 ani de jurisprudenţă, Germania şi-a investit medicii cu dreptul de a lua decizii medicale practice privind viaţa şi moartea (Uhlenbruck, citat de Oehmichen şi Meissner, 2003).

Eutanasia activă şi suicidul asistat, chiar şi unele forme ale eutanasiei pasive sunt interzise prin lege. Sunt permise măsuri indirecte, cum ar fi întreruperea tratamentului la bolnavii terminali, dacă dorinţa în acest sens a pacientului este documentată prin living will, sau se pot aduce dovezi concludente asupra faptului că pacientul şi-ar fi dorit acest lucru în circumstanţele date; nu este necesară menţinerea unui pacient comatos conectat la aparatul respirator până când nu survine arestul circulator, ci survenirea morţii acestuia poate fi permisă mai repede.

Comportamentul medical în această ţară este determinat în parte de: a.) Constituţia Germană, care nu cere conservarea cu orice preţ a vieţii, indiferent de circumstanţe, doar în măsura în care tratamentul este în concordanţă cu demnitatea persoanei (Dellinghausen şi Kiing, citaţi de autori, 2003).: b.) Justiţia Germană, care permite o adaptare flexibilă a legilor. În ultimii ani Curtea Supremă a Germaniei a hotărât că Liwing Will şi presupusul consimţământ al persoanei („a person's presumed consent") în condiţiile în care este adecvat documentat, sunt relevante din punct de vedere legal în cazurile de eutanasie pasiva (refuzul de a fi tratat).

C.) Codurile conduitei profesionale (Beleites, citat de

Oehmichen şi Meissner, 2003) care constituie repere şi în probleme de eutanasie: refuză eutanasia activă, recunosc că tratamentul de prelungire a Vieţii nu este necesar în toate circumstanţele, recunosc dreptul fiecărui pacient de a fi tratat şi îngrijit dacă este necesar şi prin hrănire artificială, dreptul pacientului la autodeterminare.

Oehmichen şi Meissner (2003) atrag atenţia asupra fenomenului de ucidere în serie de către îngrijitori a pacienţilor vârstnici din spitalele şi centrele pentru persoane vârstnice citând articolul din 1997 al lui Maisch. Autorii arată că, de regulă, este vorba de pacienţi foarte gravi bolnavi, unii dintre ei fiind la terapie intensivă. Fenomenul este întâlnit atât în Germania, cât şi în alte locuri din lume. Încă nu există un răspuns clar referitor la motivul acestor acţiuni. Se presupune că în multe cazuri motivul a fost compasiunea, în unele cazuri însă Herschbach (idem) arată că, aparent, stresul îngrijitorilor de la locul lor de muncă ar fi fost cauza.

Între 2 – 12% dintre asistenţii şi asistentele medicale întrebaţi/întrebate au admis că au participat la acte de eutanasie activă (interzise prin lege). În unele cazuri, eutanasia a fost indusă fără participarea unui medic, pacientul fiind doar la latitudinea deciziei cadrelor medicale medii. Oehmichen şi Meissner (2003) arată că aceste date sunt întărite de alte cercetări din Germania (Schone-Seifert şi Eickhoff, 1996; Wehkamp şi Hildebrandt, 1997) şi din SUA (Hesse şi Mazzapica, 1993).

Cei doi autori ajung la concluzia că practica este adeseori în contradicţie cu legislaţia în vigoare, cel puţin în Germania. În opinia lor, situaţia reală reflectă într-o manieră mai adecvată atitudinea adeseori secretă a societăţii faţă de aceste fenomene. Totodată, Oehmichen şi Meissner vorbesc de faptul că răspândirea inducerii eutanasiei active de către cadrele medicale medii şi nu de către medici, reprezintă un indicator al erodării interdicţiei omorului. Tolerarea eutanasiei active în Olanda şi Belgia, existenţa argumentelor pro eutanasie susţinute şi de alte ţări ale Vestului, au condus, în opinia lor, la slăbirea interdicţiei omorului. Autorii presupun că aceasta constituie una dintre cauzele uciderii în serie a vârstnicilor din spitale şi centre de profil. Oehmichen şi Meissner (2003) sunt de părere că în Germania va continua să existe un număr de cazuri de eutanasie activă

involuntară neraportate, care vor apărea în mare parte din compasiune. Aceste probleme sunt discutate de Parlamentul German, dar nu s-a găsit încă soluţia.

Israel

Codul Penal al Israelului din anul 1977 defineşte omuciderea („manslaughter") prin cauzarea morţii unei alte persoane în urma unui act situat în afara legii sau în urma omisiunii. Aceeaşi lege defineşte omorul („murder") prin cauzarea cu premeditare a morţii unei alte persoane. Cauzarea morţii mai înseamnă grăbirea morţii unei persoane care suferă de boală sau de alte injurii, prin acte sau omisiuni. Legea interzice şi complicitatea la suicid şi la furnizarea mijloacelor necesare suicidului (Frenkel, 2000).

Frenkel (2000) include în categoria eutanasiei active pe lângă ceea ce se înţelege în mod riguros prin această sintagmă şi suicidul asistat, în timp ce în categoria eutanasiei pasive include doar neiniţierea unor tratamente.

În cadrul descris mai sus, eutanasia activă este interzisă în Israel, eutanasia pasivă poate fi permisă. De asemenea, potrivit deciziei Curţii Supreme a Israelului, dacă există posibilitatea tratamentului pentru vindecare, nu este luat în considerare refuzul tratamentului de către pacient, în aceste cazuri medicii au, datoria de a salva viaţa persoanei indiferent de dorinţa acesteia, întrucât a trăi este o datorie, nu un drept potrivit valorilor iudaice.

Curţile de Judecată Israeliene niciodată nu au acceptat omorul din compasiune („mercy killing") ca argument în apărare, şi există precedent de condamnare la închisoare pentru acte de eutanasie activă voluntară şi acte de eutanasie involuntară.

În anul 1992 a intrat în vigoare noua Constituţie a Israelului („Basic Law: Human Dignity and Freedom"), care declară că se bazează deopotrivă „pe valorile iudaice şi ale statelor democratice". Curtea Supremă de Justiţie a interpretat această formulare – cel puţin referitor la demnitatea umană – drept fapt că legea israeliană este o sinteză a legii iudaice şi a altor sisteme legale democratice. Viaţa are o valoare sacră, drept urmare medicii au datoria legală şi etică de a trata şi vindeca în special în situaţii care asigură salvarea vieţii. Există o datorie impusă pacientului de a fi tratat cu scopul de a se vindeca.

Această datorie se impune doar în condiţiile în care există o expectanţă rezonabilă referitoare la un prognostic bun în condiţiile salvării vieţii persoanei sau a tratării acesteia.: întrucât una dintre valorile şi principiile legii iudaice constă în faptul că o persoană nu trebuie să sufere fizic în condiţii lipsite de sens, această datorie nu se impune în condiţiile în care se prelungeşte doar procesul morţii sau al agoniei unui pacient terminal. Prelungirea procesului morţii poate fi considerată în aceste condiţii drept o „ofensă adusă datoriei morale". Chiar şi în situaţii în care o persoană nu mai poate fi salvată de la moarte nu trebuie să se confrunte cu orice preţ, cu durerea, agonia, fără să fie necesare. Constituie o datorie hrănirea şi hidratarea, oxigenarea persoanei pentru a nu provoca agonia prin absenţa acestor proceduri. În vederea ameliorării durerii se pot prescrie analgezice în doze care nu grăbesc survenirea momentului morţii. Pe baza celor ce se găsesc scrise în Cartea Ecleziastului, legea israeliană permite chiar şi deconectarea aparatului – în condiţiile în care moartea este absolut sigură, iminentă şi agonia este puternică, conectarea la respirator neavând alt efect decât prelungirea agoniei – dar acest act „de datorie morală" poate fi realizat doar la decizia echipei medicale, şi numai a acesteia. Decizia trebuie luată numai pe fundamente pur medicale, pe baza diagnosticului şi a prognosticului. Acest act nu este considerat în Israel eutanasie pasivă, aşa cum de multe alte state nu ar fi. Dorinţa familiei nu are nicio relevanţă, încât poate fi subiectivă. Doar echipei medicale, în virtutea obiectivităţii date de cunoaştere, competenţă şi nepărtinire, îi poate reveni rolul, în aceste condiţii chiar datoria morală, ca în postura celor care pot lua decizii nedistorsionate, să curme suferinţa fără de sens a pacientului.

Fishman (2001) arată că există strădanii considerabile în Israel de a crea o lege acceptată de Knesset, care să permită bolnavilor terminali să aleagă refuzul tratamentului care le-ar prelungi viaţa şi suferinţa totodată.

Legea este sprijinită de Anat Maor, care a afirmat că aceasta ar fi „un amendament natural la Legea Drepturilor Pacienţilor" (Fishman, 2001). Mordechai Halperin, consilierul în probleme de etică al Ministrului Sănătăţii, este de părere că dacă această lege este votată, atunci va oferi o autonomie mai ridicată unui număr foarte mic de

pacienţi aflaţi în stadiul terminal, şi că „încercarea de a face legea mai umană şi progresivă nu se situează împotriva Halacha" (Legii Iudaice). Rita Gur (Fishman, 2001) preşedinta organizaţiei Lilach pentru drepturile pacienţilor, consideră această posibilă schimbare o dovadă a maturizării medicinii şi eticii care este concordanţă cu Halacha.

Halperin (idem) a mai afirmat că există un consens al majorităţii asupra prohibiţiei stricte a eutanasiei active, dar în opinia acestuia nimic din Halacha nu interzice recurgerea la eutanasia pasivă – întreruperea tratamentelor agresive care prelungesc viaţa – iar dacă nu se întâmplă, pacienţii terminali vor fi forţaţi să accepte suferinţa în continuare. În opinia acestuia, întrebarea cheie o constituie tipul de tratamente specifice la care se poate renunţa şi condiţiile stării terminale care pot permite eutanasia pasivă şi ce anume trebuie făcut în vederea evitării pantei alunecoase fără de capăt („bottomless slippery slope"). R;

Finlanda.

În Finlanda problema eutanasiei şi a suicidului asistat a fost neglijată pentru mult timp. În ultimii ani însă, aceste dileme sunt dezbătute public. Legalizarea eutanasiei şi a suicidului asistat a fost sprijinită de populaţie şi de unii medici. Actualmente numeroase asociaţii şi mişcări exercită presiuni în mod activ asupra politicienilor în vederea obţinerii legalizării lor în Finlanda (Ryynänen şi colab. (2002).

Ryynanen şi colab. (2002), citându-l pe Emanuel, specifică în articolul lor, semnificaţia termenilor de EA (voluntară, involuntară, nonvoluntară) şi EP. Definirea acestora este în concordanţă cu definiţiile oferite de McMurray, la care adaugă termenul de Eutanasie Indirectă – în terminologia lui McMurray APS (Alleviation of Pain and Symptoms) – ADS (Ameliorarea Durerii şi a altor Simptome), exemplificat prin administrarea narcoticelor cu scop: – analgezic în doze atât de ridicate, încât prin cauzarea depresiei respiratorii, eventual conduc la moartea pacientului. Autorii citând aceeaşi sursă, arată că atât EI, cât şi ENV sunt considerate acte binevoitoare şi drept urmare trebuie să se facă distincţie între acestea şi omor.

În Finlanda, EVA şi SAM sunt considerate complet ilegale şi sunt condamnate de majoritatea medicilor. EP este acceptată în practica

medicală „unde poate fi deghizată sub forma luării deciziilor medicale" („medical decision making").

Ryynänen şi colab. (2002) au întreprins în anul 1998 un studiu empiric laborios care şi-a propus investigarea atitudinii medicilor, asistentelor medicale şi a populaţiei generale relativ la eutanasie (EVA, EP) şi suicid asistat (SAM), întrucât aceştia au arătat că în Finlanda nu există date suficiente referitoare la aceste atitudini, deşi este nevoie de informaţii, premergătoare iniţierii discuţiilor serioase despre legalizarea lor.

Persoanele care au participat la studiu au fost grupate în trei eşantioane randomizate: un număr de 814 medici, identificaţi în urma registrelor Asociaţiei Medicilor Finlandezi; 800 de asistente medicale, identificate pe baza registrelor Asociaţiei Naţionale a Asistentelor Medicale din Finlanda; 1.000 de persoane din populaţia generală, având vârsta cuprinsă între 18 – 65 de ani, identificaţi pe baza registrului Naţional al Populaţiei Finlandeze.

Autorii au utilizat – alături de întrebări care investigau date demografice, orientarea religioasă şi opinia declarată faţă de diferite probleme etice, printre care şi eutanasia – şi cinci scenarii cu pacienţi imaginari (care se confruntau cu: 1. Demenţă, 2. Paralizie, 3. Cancer terminal, 4. Depresie, 5. Retard mental) întrucât această din urmă metodă este mai puţin expusă influenţelor datorate dorinţei de a se oferi răspunsuri dezirabile social.

Rata răspunsurilor a fost de 59% din partea populaţiei generale, de 73% din partea asistentelor şi de 62% din partea medicilor.

Comparativ cu cercetările realizate în alte ţări anglofone din lume, datele acestui studiu prezintă concluzii similare (Ryynänen şi colab., 2002). Cercetătorii arată că 36% din medici, 46% din asistente, 50% din populaţia investigată au afirmat că E ar putea fi acceptabilă în anumite situaţii. În cadrul scenariului bolnavului suferind de cancer terminal, 20% din medici, 34% din asistente, 42% din public au acceptat SAM. Marea majoritate a persoanelor care au participat la studiu, din toate cele trei grupe, au demonstrat sprijin pentru EP, care a fost cea mai acceptată în cazurile de demenţă severă (88% medici, 79% asistente, 64% populaţia generală). În cadrul aceluiaşi scenariu 8% din medici, 23% din asistente, 48% din public au acceptat EVA.

Diferenţa dintre cele trei grupe experimentale a fost foarte mare în ceea ce priveşte atitudinea faţă de EAV şi SAM, comparativ cu EP. S-a constatat că EP a fost sprijinită în cea mai mare măsură de medici şi în cea mai mică măsură de populaţie, excepţie făcând un singur scenariu în care pacientul era paralizat, caz în care asistentele au acceptat EP în cea mai mare măsură şi medicii în cea mai mică măsură. În cazul fiecărui scenariu, publicul a sprijinit EVA sau SAM în mai mare măsură decât medicii. În ceea ce priveşte EP, diferenţele dintre grupurile experimentale nu au fost atât de mari. EP a fost preferat de către majoritatea persoanelor din grupele participante la studiu, în cazul scenariilor pacienţilor suferinzi de cancer terminal şi retard mental. Se poate concluziona că EP a fost acceptată de specialiştii din sănătate şi de public în foarte mare măsură, în timp ce doar o minoritate din persoanele chestionate au acceptat EAV şi SAM.

Sexul şi vârsta medicilor nu a corelat semnificativ statistic cu acceptabilitatea eutanasiei. În cadrul populaţiei generale, bărbaţii acceptau într-o mai mare măsură decât femeile toate formele de E, în cadrul fiecărui scenariu, doar cu câteva excepţii. Cadrele medicale cu studii medii au fost aproape toate de sex feminin. Asistentele mai tinere (sub 50 de ani), au sprijinit într-o măsură statistic semnificativ mai mare eutanasia în aproape toate scenariile comparativ cu cele mai în vârstă (peste 50 de ani). În cazul tuturor scenariilor, toate formele de eutanasie au fost mai des acceptate de asistentele care se percepeau a fi nereligioase în comparaţie cu cele care se percepeau ca fiind religioase. Diferenţa a fost statistic semnificativă. Toate formele de E au fost în general mai acceptate în cazul pacienţilor mai vârstnici, dar s-a constatat că doar în cazul unor scenarii a existat o asociaţie liniară statistic semnificativă între vârsta pacientului şi acceptabilitatea E, SAM.

Ryynänen şi colab. (2002) sunt de părere că rezultatele studiului indică faptul că nu există o presiune în direcţia legalizării EAV sau SAM în Finlanda.

Japonia.

În ceea ce priveşte luarea în considerare a legalizării eutanasiei, Japonia a prezentat un ritm lent. Curţile Judecătoreşti au avut pe rol un număr mic de cazuri de eutanasie. „Aceasta nu înseamnă că scurtarea

vieţii pacienţilor terminali de către medici apare rar în Japonia. Mai degrabă înseamnă o lipsă a dispoziţiei de a discuta deschis despre eutanasie" şi faptul că aceste acte au loc în secret (Hayashi şi Kitamura, 2002, www.sciencedirect.com). Întrucât nu s-au înregistrat date în mod direct, frecvenţa eutanasiei nu este cunoscută (Hayashi, şi Kitamura, 2002). Hashimoto şi Nakatani (idem) au condus în 1983 un studiu – cu participarea medicilor şi asistentelor – referitor la experienţa acestora cu privire la situaţii în care bolnavul terminal, suferind de dureri severe şi fără un prognostic favorabil, a dorit să-şi încheie viaţa, iar familia acestuia i-a sprijinit dorinţa. Mai mult de % (28%) din respondenţi au afirmat că au întâlnit astfel de situaţii, ceea ce demonstrează confruntarea personalului medical cu acest gen de cereri.

Hayashi şi colab. în anul 2000, într-un studiu au distribuit chestionare studenţilor universitari şi părinţilor acestora, care au arătat că 86, 3% din cei chestionaţi cred că cererea unei doze letale de medicamente în cazul unui pacient terminal care suferă de dureri severe, ar trebui acceptată drept o alegere individuală îndreptăţită (Hayashi şi colab; Hayashi şi Kitamura, 2002).

Definiţia eutanasiei şi clasificarea tipurilor acesteia este oarecum diferită în Japonia faţă de Occident.

Termenul de eutanasie („amaku-shi") înseamnă literalmente moarte („şi") paşnică („amaku"). În cadrul culturii japoneze prin amaku-shi s-a accentuat îndeosebi ameliorarea unei vieţi agonice în condiţiile stării terminale şi într-o mai mică măsură autodeterminarea pacientului. Amaku-shi acoperă o varietate de acţiuni care nu toate ar fi considerate eutanasie în sensul occidental al conceptului. Majoritatea cercetătorilor din Japonia (Kai; Kanda; Kanazawa; Machino; Machino and Naito, citaţi de Hayashi şi Kitamura, 2002, www.sciencedirect.com) acceptă eutanasia drept acel act prin care se urmăreşte „ameliorarea durerii pacientului şi permisiunea survenirii morţii într-un mod paşnic în stadiul terminal al bolii, într-o situaţie de suferinţă fizică serioasă în absenţa perspectivei ameliorării" (www.sciencedirect.com). Stoparea suferinţei fizice constituie scopul permiterii survenirii morţii. Observarea suferinţei de către alte persoane este importantă, nu doar voinţa, cererea pacientului, spre

deosebire de Occident unde respectul faţă de autonomia pacientului nu admite o astfel de restricţie.

În Japonia se recunosc convenţional 4 tipuri de eutanasie: 1. Eutanasia activă – accelerarea intenţionată a survenirii sfârşitului, în absenţa scopului terapeutic la un pacient care se află în fază terminală sau care îndură suferinţă fizică serioasă fără perspectiva ameliorării; 2. Eutanasia indirectă – asigurarea unui tratament care conduce la ameliorarea simptomelor agonice, dar ca efect secundar reduce durata vieţii pacientului; 3. Eutanasia pasivă sau negativă – întreruperea tratamentului care asigură menţinerea funcţiilor vitale în cazul unui pacient terminal; 4. Eutanasia pură – se referă la asigurarea tratamentului care conduce la ameliorarea simptomelor în cazul unui bolnav terminal, fără a se scurta durata vieţii pacientului, uşurând astfel moartea acestuia, fără să o cauzeze, ceea ce în Occident – riguros – nu se numeşte eutanasie, ci îngrijire paliativă. Doar primele trei tipuri de comportamente prezintă implicaţii legale. Autorii observă însă, că scopul primar al fiecărei forme de eutanasie este acelaşi, îndepărtarea suferinţei (Hayashi, şi Kitamura, 2002).

În Japonia educaţia medicală este centrată pe ştiinţă, tehnică şi doar în mică măsură se acordă atenţie în practica medicală problemelor etice, morale şi psihologice. „Ar putea părea că medicina este o profesie prin care pacientul îi asigură medicului mijloacele necesare acestuia pentru a-şi aplica cunoştinţele ştiinţifice şi nu una prin care medicul îşi foloseşte cunoştinţele pentru a ajuta pacientul să dobândească sănătate şi fericire" (Hayashi şi Kitamura, 2002, www.sciencedirect.com). Higuchi în 1994 (Hayashi şi Kitamura, 2002) în urma analizei sale, a afirmat faptul că şi Curţile Judecătoreşti Japoneze au investit cu o putere considerabilă medicii şi au întărit ideea potrivit căreia îngrijirea pe baza modelului paternalist poate fi în interesul major al pacientului.

Între Japonia şi Occident se menţine şi acum o diferenţă dramatică în ceea ce priveşte participarea pacientului la luarea deciziei. Îndepărtarea pacientului din acest proces se datorează nu numai caracterului distant, paternalist al relaţiei medic-pacient, ci şi obiceiurilor japoneze în ceea ce priveşte interdependenţa. Prin tradiţie, există o acceptare a dependenţei în relaţiile interpersonale.

Structurile sociale încetăţenite de-a lungul timpului leagă dependenţa mutuală de perpetuarea familiei. În contrast puternic cu Occidentul, vârstnicii japonezi se aşteaptă să depindă de copiii lor din punctul de vedere al securităţii, confortului, al sprijinului emoţional (Lebra citat de Hayashi şi Katamura, 2002). Tanida (Hayashi şi Kitamura, 2002) atrage atenţia asupra faptului că personalitatea însăşi, printre japonezi, nu aparţine doar individului ci mai degrabă familiei, comunităţii, societăţii.

Hayashi şi Kitamura (2002) arată că în mod tradiţional medicii japonezi iau decizii fără să ţină cont de cererea pacienţilor lor şi aproape că nu oferă deloc informaţii. Pacienţii au puţine oportunităţi de a pune întrebări medicilor.: întrucât medicii au convingerea potrivit căreia informarea cuiva asupra faptului că suferă de cancer este echivalentă cu pronunţarea sentinţei la moarte a acestuia, adeseori ţin secret diagnosticul pentru a evita descurajarea, disperarea pacientului. Această atitudine nu este în mod necesar cea dorită de bolnavi. De exemplu, Hasui şi colab. (Hayashi şi Kitamura, 2002) într-un studiu realizat în 2000, au constatat că 96, 2% din studenţii şi părinţii acestora au afirmat că ar dori să fie informaţi corect referitor la boala psihiatrică refractară de care ar suferi.

Odată cu cel de-al Doilea Război Mondial în Japonia a început să pătrundă ideea drepturilor omului şi al autonomiei (Akabayashi, 2002).

Un studiu realizat în 1993 de Kai şi colab. (Hayashi şi Kitamura, 2002) referitor la măsura în care medicii din Tokyo au discutat cu pacienţii lor despre preferinţele acestora faţă de tipurile de tratamente accesibile în condiţii terminale, arată că 95% din respondenţi nu au abordat subiectul în conversaţiile cu pacienţii lor. În anul 1995 Asai, Fukura şi Lo (Hayashi şi Kitamura, 2002) afirmă că 77% din medicii japonezi sunt de părere că trebuie să vorbească întâi cu membrii familiei despre tratamentele de prelungire a duratei vieţii şi abia după aceea cu pacienţii, chiar şi în condiţiile în care bolnavul este competent. Medicii au tendinţa de a spune adevărul familiei şi de a nu-l spune pacientului, specialiştii şi familia încurajând împreună formarea şi menţinerea, în cazul bolnavului, a unor credinţe false despre starea acestuia. Adevărul nu este recunoscut de medici şi în mică măsură

apreciat de pacienţi. Pacienţii nu cer insistent informaţii, întrucât profesia de medic impune, automat „respect şi obedienţă nepuse sub semnul întrebării" (Hayashi şi Kitamura, 2002, www.sciencedirect.com). În sprijinul acestei opinii aduce argumente şi Akabayashi (2002) care afirmă că în pofida faptului că majoritatea japonezilor, nu preferă prelungirea vieţii indiferent de calitatea acesteia, adeseori consideră că este greu să-şi exprime dorinţele relativ la îngrijirea lor în faza terminală, iar medicii nu se simt suficient de confortabil pentru a iniţia astfel de discuţii.

Asai şi colab. (Hayashi şi Kitamura, 2002) atrag atenţia asupra faptului că dacă medicii nu informează pacienţii despre diagnosticul şi prognosticul lor real, pacienţilor li se neagă oportunitatea de a-şi exprima dorinţele referitoare la eutanasie. Se pare că stresul la care sunt expuşi membrii familiei este crescut, îndeosebi în situaţiile medicale dificile, deoarece aceştia nu pot dezvălui bolnavului adevărul şi trebuie să-l încurajeze într-un sens al recuperării în condiţiile în care ei înşişi au îndoieli referitoare la acest aspect. Totodată, dacă situaţia reală nu este dezvăluită pacientului, ci este împărtăşită doar între medici şi membri de familie, povara luării deciziei cade asupra acestora din urmă.

Hayashi şi Kitamura (2002) concluzionează că nedezvăluirea informaţiilor medicale, neglijarea consimţământului informat în condiţiile asistenţei bolnavului aflat în fază terminală, nu a fost încă suficient de mult accentuat în Japonia. Totodată, în Japonia nu funcţionează sistemul medicinii de familie, sistem în cadrul căruia medicul are o relaţie de lungă durată cu pacientul şi îi poate cunoaşte valorile, nevoile, obiceiurile şi pe ceilalţi membri ai familiei, ceea ce facilitează comunicarea sinceră (Hirano citat de Hayashi şi Kitamura, 2002).

Akabayashi (2002) arată că locuitorii Japoniei cred, de regulă, că exprimarea voinţei proprii prin living will, este un lucru bun, dar în acelaşi timp, un semnificativ procent doreşte să lase alegerea la latitudinea medicilor şi a familiei chiar în condiţiile în care este competent pentru a lua decizii. La această atitudine se face referire adeseori prin expresia „omakase", o atitudine de dependenţă reciprocă printre japonezi, care este legată de „rolul familiei în Japonia, unde

de-a lungul istoriei chiar şi viaţa şi moartea trebuie privite ca probleme de familie" (Akabayashi, Fetters, & Elwyn, 1999 a; Akabayashi & Voltz, 2001 citaţi de Akabayashi, 2002, www.sciencedirect.com). Acest fapt explică rezultatele studiului realizat în 1997 de Akabayashi, Kai, Itoh, şi Tsukui (idem) – cu participarea a 210 de persoane sănătoase din populaţia generală – care arată că 80% din respondenţi ştiau ce este un living will şi au afirmat că ar dori să-şi exprime preferinţele referitoare la îngrijirea terminală pe care ar dori să o primească într-un posibil viitor, dar în acelaşi timp 88% au afirmat că ar permite membrilor de familie (cel mai adesea soţ/soţie) o serie de abateri de la propria lor dorinţă. 18% din respondenţi au afirmat că nu doresc să-şi exprime dorinţele prin living will.

Akabayashi (2002) este de părere că medicii par a fi pregătiţi să urmeze indicaţiile pacienţilor atunci când acestea sunt clar stabilite în scris.

Pe de altă parte însă, cu toate că studiile din anii '90 demonstrau o atitudine pozitivă şi din partea medicilor, faţă de comunicarea diagnosticului şi prognosticului real şi faţă de renunţarea la continuarea cu orice preţ a tratamentelor de susţinere a funcţiilor vitale, totuşi informarea pacientului asupra stării sale de sănătate şi obţinerea consimţământul informat – potrivit studiilor independente realizate de Tanida şi Asai (citaţi de Asai şi colab., 1988) în 1995 – încă constituia o problemă controversată din cauza implicării puternice a familiei pacientului în deciziile medicilor.

Studiul din acelaşi an condus de Fukuara (Asai şi colab., 1988) demonstra că ordinele de ANR, chiar exprimate în prealabil în mod explicit de pacient, erau respectate variabil în funcţie de prezenţa sau absenţa familiei (de) la patul bolnavului în momentul stopului cardiac.

Asai şi colab. (1988) au realizat un studiu în 1996, printre membrii Societăţii Japoneze pentru Tratamentul Cancerului. Autorii au trimis un chestionar care sonda experienţa medicilor în domeniul IMSIDV şi probleme etice la 500 de medici. Au fost utilizabile 341 de chestionare, rata răspunsului fiind de 68%. Din totalul acestor specialişti, 44% au fost confruntaţi de către pacienţii lor cu advanced directives (49% cu cereri din partea a mai puţin de 10 pacienţi; 16%

între 10 – 99 de pacienţi; 77% au raportat mai mult de 100 de pacienţi, 30% nu au raportat numărul pacienţilor care au prezentat advanced directives). Aproximativ 1/3 din medicii confruntaţi cu advanced directives, le-au urmat în cazul tuturor pacienţilor lor, 57% din medici le-au urmat în cazul mai mult decât jumătate din pacienţii lor, 7% le-au urmat în mai puţin de la din cazuri.

Printre motivele acordului medicilor de a respecta aceste directive s-a aflat predominant respectul pentru autonomia pacientului, calitatea precară a vieţii, inutilitatea tratamentului de susţinere a funcţiilor vitale.

Printre motivele neluării în considerare a advanced directives s-au aflat dorinţa familiei de a se menţine pacientul în viaţă, posibilitatea crescută a ameliorării stării de sănătate, absenţa familiei de la patul bolnavului în momentul survenirii evenimentelor medicale vizate de advanced directives.

Mai mult decât 60% din specialiştii evaluaţi au considerat că eutanasia activă şi suicidul asistat nu sunt justificabile din punct de vedere etic. 90% dintre respondenţi au considerat advanced directives ca fiind utile în cadrul asigurării îngrijirii bolnavilor terminali. Restul medicilor care nu au considerat utile aceste directive sau cei care au considerat că încetarea prelungirii vieţii bolnavului terminal chiar în condiţiile în care acest fapt era explicit formulat de pacient, echivalează cu abandonarea pacientului, se deosebeau de colegii lor printr-o experienţă clinică mai îndelungată (în medie 21 de ani de muncă respectiv 17 ani).

Mai mult de jumătate (52%) dintre respondenţi, au afirmat că le-a fost frică de acţionarea lor în judecată de către rude, în condiţiile întreruperii tratamentului, conform celor stabilite în advanced directives într-o mai mare măsură decât în condiţiile neiniţierii tratamentului.

Cei mai mulţi medici din acest studiu au afirmat că inducerea sfârşitului în cazul unui pacient aflat în comă, fără cererea prealabilă explicită, persistentă nu poate fi niciodată etic justificabilă, spre deosebire de eutanasie şi suicid asistat.

În concluzie, autorii afirmă că în sistemul medical japonez, respectarea dorinţelor pacienţilor competenţi exprimate prin

advanced directives, nu întotdeauna are prioritate. Circa 60% dintre respondenţi i-au acordat prioritate, în timp ce în celelalte cazuri s-a luat în considerare calitatea vieţii pacientului, percepţia medicului referitor la acest aspect, dorinţele membrilor de familie, chiar în condiţiile în care acestea erau în opoziţie cu cele ale pacientului.

Autorii oferă unele explicaţii legate de această situaţie: 1. Pacienţii terminali japonezi nu îşi pot exprima întotdeauna dorinţele suficient de clar pentru a putea oferi repere utile medicilor lor; 2. Influenţa pe care familia o poate exercita asupra deciziilor medicului, independent de voinţa pacientului; 3. Medicii japonezi au tendinţa de a crede că din punct de vedere etic au obligaţia de a asigura orice intervenţie pentru a menţine suportul vital; 4. Atât medicii, cât şi membrii familiei pacientului pot considera ca fiind deosebit de importantă prezenţa familiei la patul de moarte al bolnavului. Din acest motiv, mulţi medici au raportat faptul că au recurs la resuscitare cardio-pulmonară pentru familii, în Japonia, aceste acţiuni ar putea chiar să reprezinte un standard al îngrijirii terminale spre deosebire de ţări ca şi Canada, SUA în care resuscitarea în alte scopuri decât cele care servesc interesul pacientului sunt interzise (Asai şi colab., 1988).

Noda (Akabayashi, 2002) în 1976 atrăgea atenţia asupra faptului că, prin tradiţie, japonezii nu iubesc legea, consideră că este ruşinos, detestabil ca cineva să apeleze la justiţie. A nu recurge la judecarea faptelor prin lege, a nu fi nici într-un fel implicat în procese, constituie speranţa oricărui japonez onorabil. Societatea japoneză, cultural, nu se bazează, pe relaţia contractuală. Noda arată că sistemul legislativ modern a urmat modelul francez, anglo-american şi ulterior pe cel german, ca urmare a nevoii urgente de a schimba sistemul social prin adoptarea capitalismului. Acest sistem legislativ este însă în contrast cu tradiţia feudală a Japoniei, a cărei schimbare la nivelul populaţiei va necesita un proces de lungă durată. Potrivit părerii autorului, în societatea Japoneză există o structură dublă întruchipată în „conflictul dintre structurile legale şi viaţa actuală a populaţiei" ceea ce conduce la dificultăţi pe care Occidentul nu le-a experimentat.

Judecarea primului caz de eutanasie nemedicală, petrecut în anul 1949, a avut loc la Tokyo în 1950J în 1962 s-a petrecut cel de-al doilea caz de eutanasie nemedicală (riguros „mercy killing" în

terminologia Occidentală). În urma acestui caz, înalta Curte din Nagoya în 1972, a stabilit 6 criterii în prezenţa cărora eutanasia poate fi justificată, deci nepedepsită dacă: 1. pe baza cunoştinţelor şi tehnologiei medicale contemporane, se consideră că pacientul suferă de o boală incurabilă şi moartea lui este iminentă; 2. Pacientul suferă de dureri insuportabile şi este extrem de dificil pentru observator să asiste la agonia pacientului; 3. Eutanasia este realizată exclusiv cu scopul de a ameliora suferinţa pacientului; 4. Cererea pentru eutanasie sau consimţământul la aceasta este făcută de pacient, atunci când acesta este conştient şi în deplinătatea capacităţilor de a-şi exprima dorinţa; 5. Eutanasia este realizată de medicul curant sau dacă este realizată de altcineva, atunci există argumente în favoarea unei necesităţi stringente care explică acest fapt; 6. Metoda prin care este realizată eutanasia este acceptabilă din punct de vedere etic (Hayashi şi Kitamura, 2002). În anul 1990 patru Curţi – Kagoshima (1975), Kobe (1975), Ōsaka (1977) şi Kochi (1990) – au judecat cazuri de eutanasie nemedicale – acte care au avut loc în anii specificaţi în paranteze – pe baza criteriilor Curţii Nagoya, găsindu-se vinovaţi rudele pacienţilor, întrucât nu au respectat toate cele şase criterii (Hayashi şi Kitamura, 2002).

În anul 1970 s-a înfiinţat Asociaţia Japoneză pentru Moartea cu Demnitate (Hayashi şi colab., 2000). Aceasta a iniţiat o lege care să permită întreruperea tratamentelor de susţinere a funcţiilor vitale, pe baza instrucţiunilor în prealabil exprimate de pacient, lege care nu a fost votată. Asociaţia a încercat ulterior introducerea documentelor living will, renunţând la ideea de a schimba legislaţia. Medicii care au urmat cele scrise în aceste documente – nelegalizate de altfel – nu au fost trimişi niciodată în judecată. Totodată potrivit declaraţiilor societăţii, au existat foarte puţine plângeri referitoare la nerespectarea de către medici a celor scrise în living will (Akabayashi, 2002).

Prima Unitate de îngrijire Paliativă s-a deschis în 1981 în Japonia, iar în Martie 2001, existau deja 79 de unităţi. La început erau patronate de budişti şi creştini, actualmente cheltuielile regimului hospice japonez sunt asigurate de Sistemul Naţional de Asigurări de Sănătate. Cu toate acestea doar 2% din pacienţii care suferă de cancer mor în aceste facilităţi, întrucât medicii nu informează corect şi

complet pacienţii, ca urmare aceştia în lipsă de cunoştinţe nu au cum să recurgă la aceste servicii, iar pe de altă parte există şi o barieră psihologică din partea populaţiei în ceea ce priveşte acceptarea asistenţei de tip hospice (Akabayashi, 2002).

În anul 1989 Ministrul Sănătăţii şi al Bunăstării din Japonia împreună cu Asociaţia Medicilor Japonezi au editat un manual privind îngrijirea şi deciziile medicale din faza terminală, în care există capitole despre particularităţile bolnavului terminal, informarea pacientului despre adevăr, controlul durerii şi al altor simptome fizice şi psihice, îngrijirea cotidiană şi sprijinul oferit familiei. În acest material se afirmă că trebuie respectate dorinţa pacientului şi autodeterminarea acestuia (Akabayashi, 2002).

În anul 1990 s-a pronunţat sentinţa în cazul tuturor celor şase cazuri de eutanasie nemedicală. Acuzaţii au fost găsiţi vinovaţi de „omucidere la cerere" şi au fost condamnaţi la închisoare cu suspendare (Akabayashi, 2002).

În anul 1990 la Spitalul Universitar din Tokai a avut loc primul caz de eutanasie medicală la cererea fiului unui pacient comatos, care în timpul internării sale nu şi-a exprimat niciodată dorinţa de a muri astfel. În terminologia occidentală ar numi acest caz drept eutanasie activă nonvoluntară. Cazul a fost puternic mediatizat şi a fost urmat de dezbateri publice intense. Se aştepta din partea Curţii Yokohama formularea unor criterii explicite în prezenţa cărora eutanasia poate fi justificată. În anul 1995 au apărut patru criterii referitoare la eutanasia voluntară medicală: 1.

Pacientul suferă de dureri fizice insuportabile: 2. Moartea pacientului este inevitabilă şi iminentă; 3. Toate tratamentele paliative şi îngrijirile posibile au fost asigurate pentru a uşura durerea şi suferinţa fizică a pacientului, alte alternative nu există; 4. Pacientul şi-a exprimat clar şi voluntar dorinţa de a i se scurta viaţa.

Aceeaşi curte a decis că în vederea asigurării „morţii cu demnitate", tratamentul medical poate fi întrerupt: a. atunci când pacientul este bolnav terminal şi nu există perspectiva ameliorării; b. atunci când dorinţa pacientului referitor la întreruperea tratamentului de către personalul medical este explicită sau în condiţiile în care pacientul fiind comatos, dorinţa acestuia poate fi presupusă (Hayashi

şi Kitamura, 2002).

În opinia lor Hayashi şi Kitamura (2002) analiza detaliilor cazurilor judecate sugerează faptul că: 1. Îngrijirea paliativă a bolnavilor terminal este săracă în termenii controlului durerii şi al asistenţei psihologice; 2. Există carenţe în sfera consimţământului informat şi al respectării deciziei autonome a pacientului; 3. Adeseori lipsesc declaraţiile explicite referitoare la dorinţele pacienţilor 4. Eutanasia este realizată de membrii de familie care suferă de povara îngrijirii pacientului: 5. O tradiţie paternalistică puternică îngreunează creşterea autonomiei pacientului.

Hayashi şi Kitamura (2002) cred că: 1. Eutanasia ar trebui să fie disponibilă pentru pacienţi adulţi, competenţi capabili de înţelegerea faptului că acest act conduce la încheierea irevocabilă a vieţii lor. Cererea pacientului trebuie să fie exprimată în mod repetat; 2. Îngrijirea paliativă adecvată trebuie să asigure atât controlul durerii, cât şi asistenţă psihologică, psihiatrică. Când îngrijirea paliativă nu poate ameliora durerea fizică insuportabilă, atunci eutanasia poate fi luată în considerare; 3. Moartea trebuie să fie inevitabilă, în absenţa perspectivei ameliorării suferinţei cauzate de o boală incurabilă; 4. Atâta timp cât medicul curant este prezent, persoana care administrează mijloacele prin care se induce eutanasia, nu trebuie să fie neapărat medic; 5. Întrucât durerea fizică este criteriul cel mai important, şi întrucât durerea este o experienţă, subiectivă, criteriul major trebuie să fie cererea pacientului însuşi; 6. Medicul de familie sau medicul generalist care cunoaşte de multă vreme pacientul este cel mai în măsură să poată evalua sinceritatea cererii pacientului, lucru care se poate întâmpla cu atât mai mult, cu cât relaţia dintre medic-pacient a fost mai lungă. Autorii sunt de părere că deşi niciun set de criterii nu impune solicitarea celei de a doua opinii medicale referitor la întrunirea condiţiilor, aceasta este necesară. A doua opinie ar putea fi „oferită cel mai în măsură de către un medic de familie sau de un medic generalist care cunoaşte pacientul. Cu cât este mai îndelungată relaţia medic-pacient, cu atât medicul poate să evalueze m-ai bine sinceritatea dorinţei exprimate de pacient referitoare la încheierea vieţii sale".

Akabayashi (2002) arată că s-ar putea crede că eutanasia activă

este legalizată în Japonia din anul 1972, de când a avut loc decizia Curţii Nagoya şi când s-au stabilit cele 6 condiţii, urmate de celelalte 4, stabilite de Curtea din Yokohama în 1995. Însă criteriile stabilite de cele două Curţi nu reprezintă poziţia legală a întregii Japonii, nu sunt de fapt decizii ale Curţii Supreme. Se poate spune, în baza celor două precedente, că „dacă medicul realizează eutanasia activă în condiţiile descrise, atunci este foarte probabil ca medicul să nu fie găsit vinovat. Oricum, acest verdict nu este garantat şi aceste criterii sunt aproape imposibil de întrunit" (www.sciencedirect.com).

În anul 1992 Consiliul de Bioetică a Asociaţiei Medicilor Japonezi a publicat un raport intitulat „Recomandări pentru medicii care sunt angajaţi în asistenţa terminală" (Akabayashi, 2002). În acest document s-a declarat oficial pentru prima dată faptul că medicii trebuie să respecte autonomia pacientului, şi că în cazul pacienţilor terminali advanced directives scrise ar trebui urmate (Asai şi colab., 1988).

Raportorii au fost de acord cu criteriile pentru eutanasie propuse de înalta Curte din Nagoya, dar au recunoscut faptul că în practică este aproape imposibilă satisfacerea celor 6 criterii. Consiliul a mai afirmat că nu este necesară în prezent legalizarea acestor fenomene (Akabayashi, 2002).

Consiliul Ştiinţei din Japonia (The Science Council of Japan) care cuprinde 210 de membri reprezentând toate ramurile ştiinţei, printr-un comitet special preocupat de moarte şi îngrijire medicală a publicat în anul 1995 un raport prin care se afirmă că întreruperea tratamentului de prelungire a vieţii este permisă dacă sunt îndeplinite trei condiţii: starea pacientului din punct de vedere medical trebuie să fie ireversibilă; pacientul şi-a exprimat această dorinţă în timp ce era conştient; întreruperea tratamentului trebuie realizată de către un medic nu de către un membru de familie. În raport se mai specifică faptul că moartea cu demnitate înseamnă respectarea autodeterminării pacientului, bazată pe consimţământul informat (Akabayashi, 2002). Comitetul nu a discutat detalii despre eutanasia activă şi suicid asistat, întrucât acestea sunt clar interzise (Akabayashi, 2002).

În concluzie, întreruperea tratamentului este permisă de guvern

şi de către specialiştii din domeniul sănătăţii în anumite condiţii. În prezent se pare că fiecare spital îşi dezvoltă propria sa politică în acest sens (Akabayashi, 2002). Hayashi şi colab. În 2000, arată că situaţia se schimbă şi în Japonia întrucât pe de o parte drepturile pacienţilor au fost recunoscute prin introducerea ideii autonomiei şi respectului faţă de autodeterminare, iar pe de altă parte mai multe persoane vorbesc despre modul de a muri, numărul membrilor Asociaţiei pentru Moartea cu Demnitate, este în creştere (Hayashi şi Kitamura, 2002). Un ziar japonez citat de Hayashi şi Kitamura (2002) a arătat că în anul 1996 utilizarea morfinei în scopuri medicale la 1 milion de persoane din populaţie este de 5 g în Japonia, 60 g în Canada şi 40 g în SUA. Autorii arată că în Japonia, medicilor le poate fi frică de tratamentul bolnavilor cu narcotice din cauza dependenţei care se creează. Date mai recente citate de aceiaşi autori arată că din 1983 până 1993 utilizarea medicală a morfinei a crescut de zece ori, de la 40 la 405 kg/an (Hayashi şi Kitamura, 2002).

Codul Penal din Japonia – intrat în vigoare din 1907, valabil şi în prezent – nu pedepseşte suicidul, dar pedepseşte instigarea, asistarea la suicid, participarea la acesta prin omorâre la cerere sau consimţirea la aceasta din urmă (Hayashi şi Kitamura, 2002).

Codul interzice omorul, dar recunoaşte şi unele excepţii în cazul cărora crima este justificată şi ca urmare nu este pedepsită. Eutanasia activă, SAM sunt interzise, nu de o lege specifică, ci implicit de Codul Penal. Eutanasia indirectă* poate fi posibilă, ca un act de tratament medical. Eutanasia pasivă poate fi şi aceasta permisă, din cauza refuzului pacientului de a mai primi tratament, deoarece medicul nu are obligaţia de a trata un bolnav în cazul căruia nu se poate spera la recuperare. La aceasta se mai adaugă şi recentul drept de autodeterminare recunoscut şi de cultura japoneză (Hayashi şi Kitamura, 2002).

Nu se cunoaşte măsura influenţei Occidentului asupra Japoniei, dar se poate spune că în mass media şi în cercurile de specialişti se dezbat cazurile din Olanda şi SUA (Akabayasbi, 2002).

10.4. Un model al interacţiunii dintre etica îngrijirii sănătăţii şi legislaţia îngrijirii sănătăţii în contextul problematicii IMSIDV

„(…) de ce nu permitem, de ce nu putem permite, să moară acei

oameni, care potrivit regulilor naturii ar trebui să moară? Şi de ce nu-i ajutăm pe acei oameni care pot fi ajutaţi, doar pentru că sunt mai departe de noi sau pentru că nu sunt în centrul atenţiei noastre?" (Polez, 1998, p. 172).

Nesiguranţa îşi pune amprenta atât asupra analizelor logice, cât şi asupra emoţiilor trezite de aceste dileme, îndeosebi pentru că: „dilemele vieţii şi morţii sunt doar parţial în puterea noastră" (idem, p. 169).

Ce se poate face în situaţia dată? Ce poate face medicul care trebuie să facă faţă asediului ştiinţelor tangenţiale, a pacientului, opiniei publice, aparţinătorilor care propun întreaga gamă a cerinţelor pro şi contra scurtării intenţionate a duratei vieţii? Medicul contemporan trebuie să ia decizii în prezenţa unor condiţii şi cerinţe nemaiîntâlnite în timpurile precedente.

Dezvoltarea ştiinţelor medicale a fost asigurată tocmai de faptul că medicina nu a abandonat nici cazurile cele mai lipsite de speranţă. Dar cu timpul, riscurile şi dilemele au devenit mai mari. Se impune o întrebare legitimă: „În realitate cât ajutăm şi cât distrugem?" (Polez, 1998, p. 17.0). Aceasta este o întrebare care acutizează problema morală şi juridică a eutanasiei, alături de emoţii şi sentimente.

Pare puţin probabil, arată aceeaşi autoare, că suferinţele extreme ale unei persoane trebuie accentuate/prelungite doar cu scopul de a afla, chiar dacă aceste cunoştinţe vor contribui la vindecarea altor persoane în viitor. Medicului îi este greu să nu recurgă la mijloace cu care poate ajunge la rezultate ieşite din comun în domeniul prelungirii vieţii. Îi este greu cu atât mai mult cu cât societatea în ansamblul ei se aşteaptă la astfel de performanţe din partea lui, un ridicat procent al oamenilor dorind să se facă intervenţii pentru prelungirea vieţii, până în ultimul moment. Medicul mai ştie că durerea puternică, suferinţa în general pot afecta capacitatea de decizie a bolnavului şi că acesta poate lua decizii pe care a doua zi să nu le mai susţină. Din acest motiv, specialistul nu poate lua în considerare din punct de vedere uman, juridic, psihologic, deciziile ad hoc ale bolnavului. Chiar dacă cineva lasă în urmă un living will nu este prea uşoară obţinerea certitudinii că respectiva hotărâre luată în perioada în care persoana era sănătoasă, este valabilă şi în preajma

morţii sale. Problema este şi mai dificilă în cazul persoanelor care se află în comă persistentă şi care nu au lăsat niciun indiciu referitor la ceea ce ar dori să se întâmple cu ei în aceste condiţii (idem).

Dificultăţi deosebite planează şi în cazul copiilor şi tinerilor care din punct de vedere juridic nu au capacitatea de decizie şi răspundere.

În aceste condiţii, acei medici care fac tot ce le stă în putinţă nu doar din cauza obligaţiei lor profesionale, privesc viitorul pacientului cu responsabilitate şi cu empatie, au o perspectivă mai largă decât tratarea organelor pacientului, acei medici sunt expuşi la tensiuni inumane din partea ştiinţei, a eticii, a dreptului şi a societăţii. „Cert este însă, că abuzurile pot să apară nu numai în cazul eutanasiei, ci şi în cazul interzicerii acesteia" (Polez, 1998, p. 174).

Kater şi colab. (2002) consideră etica medicală drept „o arenă a problemelor morale în medicină, şi nu atât o disciplină specifică", în cadrul căreia specialiştii „din sfera diferitelor discipline, creează graniţe între «bine» şi «rău»". Autorii analizează modul în care s-au dezvoltat şi funcţionat etica îngrijirii sănătăţii şi legislaţia îngrijirii sănătăţii, în termenii unei interacţiuni mutuale, în cadrul confruntărilor privind IMSIDV în Olanda.

Până în anii '60 etica medicală se referea în mare parte la Codul Deontologic al profesiei. Azi, arată autorii, etica medicală a devenit parte integrantă a bioeticii, un nou câmp al dezbaterilor sociale care implică: avocaţi, specialişti în domeniul eticii, teologi, asistenţi sociali, etc.

Kater şi colab. (2002) arată că etica medicală în decursul acestor dezbateri a pierdut din controlul ei asupra problemelor morale relativ la îngrijirea sănătăţii, în timp ce etica îngrijirii sănătăţii şi legislaţia îngrijirii sănătăţii au câştigat control.

În Olanda nu există un consens referitor la momentul declanşării dezbaterilor referitoare la eutanasie.

Specialişti din domeniul eticii – teologi şi filosofi – au tendinţa de a considera că aceste discuţii au fost declanşate de un material publicat de psihiatrul Van der Berg (Kater şi colab. Citându-l pe Zwart, 2002), în care acesta realiza o critică a consecinţelor pe care noua putere a medicinii – în această accepţiune „utilizarea crescândă a tehnologiei medicale" o are asupra problemelor de etică medicală.

Avocaţii datează debutul dezbaterilor referitoare la IMSIDV din momentul judecăţii unui proces din anul 1973 (Kater şi colab., citându-i pe Legemaate; Legemaate şi Dillman, 2002).

Kater şi colab. (2002) orientându-şi atenţia în mai mare măsură asupra perioadei care a precedat cele două evenimente menţionate, sunt de părere că noua tehnologie medicală de care se dispunea atunci, a creat o serioasă nesiguranţă în cadrul profesiei medicale, iar „perioadele de incertitudini creează oportunităţi pentru schimbări în legislaţie".

Până la această perioadă, principiul respectului absolut faţă de viaţa, a reprezentat baza legitimă a tuturor deciziilor etice adecvate. Dar la un moment dat, acest principiu nu mai era suficient de util în sprijinirea luării deciziilor referitoare la problemele legate de viaţă şi moarte. Deşi medicii au încercat să „câştige posesiunea asupra acestei noi probleme de decizie", au apărut opinii din partea specialiştilor din sfera justiţiei, care cu precauţiune au cerut implicarea justiţiei în această problemă.

Specialişti din domeniul eticii au început şi ei să-şi exprime propriile cereri odată cu întrebările provocate de noua tehnologie medicală. Sporken (Kater şi colab., 2002) specialist în etica teologiei catolice, a abordat problema din perspectiva filosofiei antropologice, atrăgând atenţia asupra împărţirii responsabilităţii dintre medic şi pacient. Sporken a introdus în mod explicit pacientul ca partener de discuţie în problema deciziei medicale şi a devenit clar, că respectul absolut faţă de viaţă, ca principiu tradiţional al medicii, şi-a pierdut această poziţie, ceea ce a coincis practic cu o „revoluţie în etica medicală". (Kater şi colab. Citându-i pe Kortbeek, 2002). Era nevoie de o nouă etică medicală pentru a trasa nişte limite în calea noii puterii medicale. Van der Berg (Kater şi colab., 2002) a inclus EA ca un subiect de discuţie relevant din punctul de vedere al dezbaterilor.

Medicul şi avocatul Stekhoven (Kater şi colab., 2002), în 1969 a arătat necesitatea parteneriatului medico-juridic asupra gestionării acestei probleme fiind de părere că legea cântăreşte mai mult în problemele referitoare la viaţă şi moarte decât etica. Sporken, în anul 1969 (idem) avea o părere opusă acesteia, potrivit căreia legalizarea eutanasiei active nu poate avea loc înainte de adoptarea unei poziţii

etice, întrucât legea întotdeauna urmează etica. În acest stadiu al dezbaterilor se făceau eforturi în vederea stabilirii succesiunii în timp a unor fenomene, ceea ce este practic o modalitate de a stabili o ierarhie (Kater şi colab., 2002).

În anul 1970 aveau loc schimbări semnificative în sfera valorilor morale şi al atitudinilor. Eutanasia nu era clar definită, toate formele ei erau subsumate aceluiaşi concept. Apăruse o criză în sfera eticii medicale, ceea ce a deschis o nişă pentru jurisdicţie. Principiul respectului absolut faţă de viaţă nu mai constituia un răspuns la toate dilemele medicale, devenise un punct de plecare al discuţiilor. Sporken în 1970 invitat la Adunarea Generală a Asociaţiei Regale a Medicilor, în prelegerea sa a argumentat necesitatea unei etici medicale-sociale, arătând importanţa unui dialog serios între medic şi pacient (Kater şi colab., 2002). În opinia acestui autor, cel care inducea eutanasia nu trebuia să fie în mod necesar medic, putea fi şi un preot (Kater şi colab., citându-l pe Hoodfdbestuur, 2002). Sporken (idem) conturând îngrijirea bolnavului aflat în stadiul terminai într-o manieră „socială" deschide teoretic jurisdicţiei oportunitatea pentru cei care nu sunt din sfera medicală pentru a realiza eutanasia. Alţi autori, ca filosoful Klever (Kater şi colab., 2002) au fost chiar de părere că eutanasia reprezintă doar o problemă de tehnică şi se întrebau sincer de ce ar trebui ca doar medicii să fie cei care şi-ar putea asuma responsabilitatea inducerii acesteia.

În sfera justiţiei, etica medicală era pusă sub semnul întrebării, dar nu într-un mod atât de ameninţător ca de către specialiştii din domeniul eticii. În anul 1970 Van Till (idem) şi-a exprimat opinia potrivit căreia problemele etice din cadrul intervenţiilor de scurtare intenţionată a duratei vieţii erau mult prea complexe pentru a fi soluţionate doar prin apelul la etica medicală. Autoarea susţinea, că medicii trebuie să fie asistaţi în această problemă de etică, dar şi de legislaţie întrucât „legea trebuie să ofere linii directoare pe baza noii etici". În contrast cu eticienii, Van Till nu a pus sub semnul întrebării rolul important al medicilor în acest proces.

În a doua parte a anilor '70, judecătorul Leenen (Kater şi colab., 2002) a abordat problema din două perspective: pe de o parte afirma că în acest context, numai pacientul are dreptul să emită judecăţi

asupra vieţii sale, pe de altă parte, considera că devreme ce medicina fiind responsabilă de apariţia acestei probleme, tot ea trebuie să găsească şi soluţionarea acesteia, ceea ce legitima abordarea acestui fenomen din perspectivă legală. În anul 1977, Leenen (idem) a definit eutanasia ca fiind o problemă, pe de o parte de natură medicală, iar pe de altă parte o problemă din sfera drepturilor omului, reprezentând astfel un punct de vedere medico-juridic asupra problemei.

La sfârşitul anilor ’70 monopolul medical asupra problemelor vieţii şi morţii era distrus şi nu exista o nouă legislaţie. Se ajunsese la un relativ consens referitor la cui îi revenea responsabilitatea cauzală – tehnologiei medicale – însă erau disputate atât scopul definirii problemei (din punct de vedere profesional, social, cultural), cât şi atribuirea responsabilităţii politice. În continuare, numeroşi eticieni se întrebau asupra faptului dacă medicii trebuie să deţină controlul asupra E şi SAM, în timp ce avocaţii nu puneau acest fapt sub semnul întrebării. Se dezbătea şi rolul pacientului, atât specialiştii din sfera eticii, cât şi. Avocaţii fiind de acord asupra necesităţii îmbunătăţirii comunicării dintre medic-pacient. Filosofii şi alţi specialişti se îndoiau de posibilitatea reală a aflării voinţei pacientului. (Kater şi colab., 2002). Filosofii îşi puneau întrebări referitoare la probleme fundamentale, complexe şi semnificative în timp ce avocaţii îşi puneau întrebări cu caracter pronunţat practic.

La mijlocul anilor ’80 s-au intensificat discuţiile pe marginea definiţiei eutanasiei. Spre sfârşitul acestui deceniu, un număr considerabil de medici, avocaţi, specialişti în probleme de etică au căzut de acord asupra definiţiei eutanasiei conform căreia aceasta înseamnă „încheierea intenţionată a vieţii de către medic în cazul unei persoane care solicită acest fapt”. Principalul element al definiţiei era autonomia pacientului, însă aceasta nu rezolva problema noilor născuţi suferinzi de deficienţe severe, a persoanelor care se aflau în stare vegetativă persistentă/absenţa responsivităţii post comatoase, pacienţilor psihiatrici (Kater şi colab., 2002). La finele anilor ’80 şi la începutul anilor ’90 problema pacienţilor lipsiţi de competenţă a primit din ce în ce mai multă atenţie. În anul 1987, ten Have şi Kimisma (Kater şi colab., 2002), specialişti în probleme de etică, au criticat rolul dominant – pe care l-a dobândit autonomia în dezbaterile

despre eutanasie. Autorii au atras atenţia asupra faptului că s-a creat impresia potrivit căreia singurul criteriu care contează cu adevărat este reprezentat de cererea de eutanasiere realizată „în mod voluntar şi deliberat". Exista pericolul ca toate acele dezbateri în care autonomia avea o poziţie dominantă, să vireze problema în direcţia drepturilor omului, acordându-i-se în acest fel un accentuat caracter legislativ, în timp ce acesta în sine nu garanta o practică medicală care ar fi putut conta din punct vedere etic. Eticianul Beemer (Kater şi colab., 2002) un oponent al acceptării morale a eutanasiei, atrăgea atenţia asupra faptului că prin accentuarea importanţei autonomiei, S-a trecut cu vederea peste cel de-al doilea aspect esenţial al problematicii: al intenţiei. de a curma viaţa din compasiune. În aceşti ani au existat şi critici care şi-au exprimat dezacordul fundamental, faţă de ideea practicării eutanasiei, afirmând că respectul pentru autonomie constituie un alibi sub protecţia căruia se poate regulariza moartea. Aceşti autori erau de părere că aspectele esenţiale, existenţiale din sfera procesului şi fenomenului morţii au fost marginalizate.

Tot în această perioadă specialiştii din diferite domenii au început să fie mai preocupaţi şi de acele decizii luate în preajma morţii în condiţiile în care nu existau cereri explicite din partea pacientului. Era evident faptul că în timp ce pentru cazurile de EAV existau linii directoare, medicii trebuiau să facă faţă deciziilor luate în cazul pacienţilor incompetenţi. Avocaţii erau implicaţi într-o mai mică măsură în dezbaterea acestei probleme, decât se întâmplase în cazul EAV, coaliţia medico-juridică slăbise. Specialiştii din sfera eticii au câştigat control şi au accentuat aspectul compasiunii în problema eutanasiei (Kater şi colab., 2002).

Anexe

Anexa Nr. 1

Un model al structurii activităţilor desfăşurate în sistemul Hospice

— 7: schimbarea personalului

— 8: analize medicale, pregătirea micului dejun, 8 – 9: micul dejun, medicamentaţia

— 9.15: schimbul de informaţii dintre membrii personalului

9.30 – 12: tratamente, discuţii cu bolnavii, îngrijirea corporală a acestora;

— 33.30: masa de prânz, medicamentaţia

— 14: masa de prânz a personalului

— 15: discuţiile de caz ale echipei interdisciplinare – 15 rl7: îmbăiere, vizite, asistenţă psihologică individuală 17 – 18: îngrijirea corporală; 18 – 19: cina, medicamentaţia

— 21: pregătirea pentru noapte, băuturi calde, discuţii cu caracter suportiv

— 7: asistenta şefă asigură intervenţiile medicale, răspunde la chemări, la nevoia de sprijin prin: simpla prezenţă fizică, discuţii (Soins Palliatifs, citat de Hegedâis.

2 ooo, p. 144)

Anexa Nr. 2.

Poziţia Asociaţiei Psihologilor Americani (APA), relativ la Suicidul Asistat, din 2001, Februarie (APA Council Resolution, din Februarie 2001, sursa: Psyc NET 2002 American Psychological Association): întrucât problema SAM este complexă, implicând domenii ale eticii, religiei, medicinii, psihologiei, sociologiei, economiei şi legislaţiei, ale politicilor publice şi a altor arii; şi întrucât în SUA există o semnificativă stratificare socială datorată diferenţelor culturale, etnice, economice, de vârstă, religioase; şi întrucât diferenţele în societatea noastră sunt asociate cu o egală diversitate a punctelor de vedere referitoare la SAM; şi întrucât în SUA deciziile referitoare la SAM sunt luate în contextul unor serioase inechităţi sociale ale accesului la resurse ca de exemplu la îngrijirea medicală de bază; şi.

— S: întrucât autonomia constituie un important principiu de ghidare în legislaţie şi în aspectele psihologice şi cele medicale ale luării deciziilor, dar în şi prin sine nu este suficientă pentru a captura paleta întreagă a complexităţii problemelor medicale, familiale, sociale, financiare, psihologice, culturale, spirituale şi legale implicate în practica SAM; şi întrucât există o creştere a sprijinului publicului în favoarea SAM, dar acest suport este mai slab printre grupurile care îşi exprimă îngrijorarea referitoare la a fi supuse unor presiuni pentru a alege moartea (adulţi vârstnici, persoane cu nivel educaţional scăzut,

femei, minorităţi etnice) (Blendon, Szalay, şi Knox, 1992); şi întrucât persoane rezonabile, bine informate pornind de pe poziţii diferite relativ la costurile şi câştigurile asociate cu SAM, îşi exprimă dezacordul referitor la efecte potenţialele ale legalizării acestei practici; şi întrucât persoane cu valori şi priorităţi diferite pot ajunge la concluzii diferite în ceea ce priveşte SAM; şi… întrucât unele date sugerează faptul că există fluctuaţii ale voinţei de a trăi (Chochinov, Tataryn, Clinch, şi Dudgeon, 1999) şi ale dorinţei referitoare la tratamentele de susţinere a funcţiilor vitale (Weisman, Hass, şi Fowler, 1999); şi". … – „întrucât durerea şi depresia clinică frecvent sunt inadecvat tratate, fapt care poate conduce la suferinţă ce poate cauza cererea SAM (Foley, 1995); şi. A./; –

— Întrucât datele sugerează că unii oameni îşi retrag cererile lor referitoare la SAM atunci când primesc îngrijiri mai intense şi atotcuprinzătoare (Ganzini şi colab., 2000); şi întrucât în cererile pentru SAM factorii psihologici, sociali şi familiali par a fi mai importanţi decât factorii fizici (Breitbart, Rosenfeld şi Passik, 1996; Emanuel, Fairclough, Slutsman şi Emanuel, 2000; Sullivan, Hedberg şi Fleming, 2000); şi întrucât există puţine date empirice pentru determinarea efectelor

SAM asupra supravieţuitorilor şi asupra societăţii (Cooke şi colab., 1998); şi întrucât baza de date empirice, dezvoltarea legislaţiei şi discursurile politice referitoare la SAM evoluează rapid, Drept urmare se ia hotărârea potrivit căreia Asociaţia Psihologilor Americani adoptă o poziţie care actualmente nici nu consimte nici nu se opune SAM.

Cu toate acestea, l.

Dat fiind că psihologii au multe arii de competenţe, incluzând evaluarea, consilierea, formarea, supervizarea, cercetarea şi dispun de abilităţi de reprezentare („avocacy skills") care potenţial pot lumina discursurile despre SAM, tratamentele aplicate în faza terminală, respectiv sprijinul oferit muribundului şi persoanelor semnificative ale acestuia; şi

Dat fiind că pot contribui la facilitarea înţelegerii de către personalul medical a îngrijorărilor şi nevoilor persoanelor muribunde respectiv a familiilor acestora, şi a faptului că pot sprijini adaptarea

specialiştilor la acestea; şi

Dat fiind că psihologii practicieni pot fi solicitaţi în vederea implicării lor în educarea unor diverse grupuri privind SAM; şi

Dat fiind că există un singur stat în care SAM este legalizată şi evaluarea şi examinarea psihiatrică, respectiv cea psihologică în anumite circumstanţe sunt cerute; şi

Dat fiind că psihologii practicieni pot fi membri unor echipe multidisciplinare de îngrijire paliativă, inclusiv a unora care explorează cererile de SAM; „v. Se mai ia drept urmare hotărârea potrivit căreia Asociaţia Psihologilor Americani va asista pregătirea specialiştilor în adresarea problematicii SAM prin adoptarea următoarelor măsuri:

Sprijinirea oferirii unei asistenţe de calitate la sfârşitul vieţii pentru toate persoanele; şi încurajarea şi promovarea dezvoltării cercetării în domeniul SAM; şi

Monitorizarea dezvoltării legislaţiei, a politicilor şi a cercetării care pot cere sau încuraja implicarea psihologilor în cazuri de SAM; şi

Promovarea unor politici care reduc suferinţa ce ar putea conduce la cererile de SAM; şi l 284

Promovarea implicării psihologilor în cercetarea dilemelor etice pe care le întâmpină clinicienii şi cercetătorii care se confruntă cu probleme legate de SAM; şi/.;

Promovarea participării specialiştilor în echipe multidisciplinare şi în comisii etice implicate în examinarea cererilor de întrerupere a vieţii; şi încurajarea psihologilor în realizarea unor formări în domeniul eticii aşa cum aceasta se aplică în condiţiile asistenţei în faza terminală şi a cererilor de întrerupere a vieţii; şi…; încurajarea psihologilor practicieni în a recunoaşte influenţa puternică pe care o pot avea asupra clienţilor care se gândesc să solicite SAM; şi încurajarea psihologilor în identificarea factorilor care conduc la cererile de SAM (inclusiv depresia clinică, măsura durerii şi a suferinţei, adecvarea îngrijirii care urmăreşte asigurarea confortului, şi alte variabile interne şi externe) şi în explorarea completă a intervenţiilor alternative (incluzând îngrijirea hospice/paliativă, şi alte opţiuni de întrerupere a vieţii ca de exemplu stoparea voluntară a alimentaţiei şi a hidratării) în cazul clienţilor care se gândesc la SAM; şi

încurajarea psihologilor în a fi în mod special sensibili la distorsiunile de natură sociale şi culturale care pot să conducă în cazul unor grupuri şi persoane la faptul de a fi percepuţi de către alţii, şi/sau a fi încurajaţi să se perceapă pe sine ca în mai mare măsură sacrificabile şi ca meritând în mai mică măsură să-şi continue viaţa (persoanele cu dizabilităţi, femeile, adulţii vârstnici, persoane de culoare, persoane homosexuale, lesbiene, persoane bisexuale, transsexuale, şi persoanele sărace).

Anexa Nr. 3.

Nevoile pacienţilor terminali

Nevoi de natură fizică 1. Nevoia de a şti că tratamentul medical este accesibil oricând, zi şi noapte 2. Nevoia de controlare a durerii 3. Nevoia de a înţelege motivele oricărei proceduri medicale 4. Nevoia de a şti că membrii familiei vor avea parte de o comunicare deschisă şi onestă cu medicii care asigură tratamentul 5. Nevoia de a alege locul în care va avea loc îngrijirea medicală (la spital sau acasă) 6. Nevoia de a cunoaşte evoluţia bolii… –". – 7. Nevoia de a comunica deschis, onest cu personalul medical 8. Nevoia de a i se cere consimţământul de către personal, înaintea instituirii oricărei proceduri medicale

Nevoi de natură psihosocială = 1. Nevoia de a menţine contacte atât de apropiate de normal pe cât este posibil cu membrii familiei 2. Nevoia de a avea şi de a menţine contacte apropiate cu membrii familiei 3. Nevoia de a simţi că nu va fi o povară pentru familie 4. Nevoia de şti că familia poate înţelege clar boala, cursul pe care acesta o va avea 5. Nevoia de a avea în preajmă o persoană prietenoasă în afara membrilor familiei cu care să poată vorbi 6. Nevoia de a şti că familia va obţine ajutor în cazul în care vor apărea probleme de orice tip

Nevoi de natură spirituală 1. Nevoia de a putea vorbi cu cineva despre preocupările sale religioase sau spirituale 2. Nevoia de a-i fi respectate credinţele spirituale (sau absenţa acestora) 3. Nevoia de a discuta despre concepţiile care privesc viaţa de apoi

IV. Nevoi de natură financiară.

1. Nevoia de ajutor în cazul apariţiei unor dificultăţi financiare cauzate de boală 2. Nevoia de a primi suport în orice problemă legală care are legătură cu boala 3. Nevoia de a şti că familia va dispune de

sprijin pentru problemele financiare apărute din alte motive decât din cauza costurilor datorate bolii 4. Nevoia de a se asigura asistenţă pentru transportul de acasă la spital şi invers, sau la de la alte instituţii medicale

V. Nevoi de natură psihologică.

1. Nevoia de a finaliza anumite lucruri neterminate, de exemplu de a (re) vedea prieteni şi locuri 2. Nevoia de a discuta planuri de viitor adecvate 3. Nevoia de a se asigura asistenţa în îngrijirea animalelor de casă – 4. Nevoia de a i se respecta dorinţele de către personalul hospice 5. Nevoia de a primi sprijin în vederea desfăşurării cumpărăturilor, rezolvarea comisioanelor, sau în respectarea întâlnirilor fixate 6. Nevoia de a şti că medicii şi asistentele medicale vor lua în considerare nevoile sale individuale 7. Nevoia de primi suport în cazul dificultăţilor emoţionale 8. Nevoia de a discuta propriile sentimente referitoare la boală 9. Nevoia de sprijin în munca casnică şi sarcinile legate de menaj 10. Nevoia de a şti că membrii familiei vor beneficia de sprijin pentru toate dificultăţile emoţionale pe care le pot avea ca urmare a bolii pacientului 11. Nevoia de ajutor în îngrijirea copiilor: 12. Nevoia de a-i fi respectate dorinţele de către medici 13. Nevoia de sprijin la gătit 14. Nevoia de a şti că membrii familiei vor putea avea o comunicare deschisă şi onestă cu personalul hospice-ului (Garland şi Bass citaţi de Hayslip şi Leon, 1992, p. 72).

Anexa Nr. 4.

Drepturile persoanelor muribunde 1. Am dreptul să fiu tratat (a) ca o fiinţă umană vie până la moarte 2. Am dreptul să menţin speranţa oricât de schimbătoare i-ar fi obiectul 3. Am dreptul să fiu îngrijit (a) de către cei care pot menţine sentimentul speranţei oricât de schimbătoare ar putea fi aceasta 4. Am dreptul să-mi exprim sentimentele şi emoţiile despre moartea mea apropiată în stilul meu personal 5. Am dreptul să particip la deciziile care privesc îngrijirea mea 6. Am dreptul să mă aştept la îngrijire medicală continuă chiar şi în condiţiile în care scopurile care urmăreau vindecarea se transformă în scopuri care privesc asigurarea confortului 7. Am dreptul să nu mor singur (a) 8. Am dreptul să mi se amelioreze durerea 9. Am dreptul la răspunsuri oneste la întrebările puse de mine 10. Am dreptul să nu fiu înşelat (a) 11. Am dreptul la ajutor pentru a-mi accepta moartea, atât

din partea familiei cât şi pentru familia mea 12. Am dreptul să mor în linişte (pace) şi cu demnitate 13. Am dreptul să îmi menţin propria individualitate şi să nu fiu judecat (a) pentru deciziile mele, care pot fi contrare credinţelor altora 14. Am dreptul să discut despre experienţa mea religioasă sau spirituală, şi să le îmbogăţesc, indiferent de ceea ce ar putea reprezenta acest fapt pentru ceilalţi 15. Am dreptul să mă aştept la faptul că sanctitatea corpului omenesc va fi respectată după moarte 16. Am dreptul să fiu îngrijit (a) de persoane grijulii, sensibile şi competente care vor încerca să-mi înţeleagă nevoile şi care vor fi capabile să obţină anumite satisfacţii de pe urma faptului că mă ajută să-mi întâmpin propria moarte (Hayslip şileon, 1992, p. 7).

Î

Bibliografie

Akabayashi, A. (2002): Eutanasia, assisted suicide, and cessation of life support:

Japan's policy, law, and an analysis ofwhistle blowing în two recent mercy killing cases, în Social Science and Medicine, Vo). 55 (4), August, p. 517527, www.sciencedirect.com Allen, F.C.L. (1988): Eutanasia: Why Torture Dying People When We Have Sick

Animals Put Down? În Australian Psychologist, Vol. 33, No. 1; Martie, p.

APA Council Resolution on Assisted Suicide (2001), www.apa.org/ppo/issues/asresolu.html Arseni, C. şi Alexianu, D. (1978): Reabilitarea bolnavilor neurologici şi neuro-chirurgicali în comă şi stări vegetative persistente în Probleme de terapie intensivă şi de Anestezie şi Neurochirurgie, Neurologie şi Psihiatrie, Editura Didactică şi Pedagogică, Bucureşti, p. 279 – 328 Asai, A; Miura, Y; Tanabe, N; Kurihara, M; Fukuhara, S. (1988): Advance directives and other medical decisions concerning the end of life în cancer patients în Japan, în European Journal of Cancer, Vol. 34 (10), Septembrie, p. 1582 – 1586 Back, A.L. şi Pearlman, R.A. (2001): Deşire for physician-assisted suicide: requestsfor a better death? În The Lancet, Vol. 358 (9279), August, p. 344345 Băile, W. F; DiMaggio, J. R; Schapira, D. V; Janofsky, J.S. (1993): The Requestfor

Assistance în Dying The Needfor Psychiatric Consultation, în Cancer, Vol.

72, No. 9, Noiembrie, p. 2786 – 2791 Baron, C.H. (2000): Competency and Common Law: Why and How Decision-Making

Capacity Criteria Should Be Drawn From the Capacity-Determination Process, în Psychology, Public Policy, and Law, Vol. 6 (2), Iunie, p. 373 – 381, Abstract Barry, J.B. (1984): The Dying Patient, the Family and Nursing Intervention, în

Assessment and Intervention. Care of the Physicaly 111 Person (Ed.) J. B.

Lippincott Batavia, A. L (2000): Se Far. Se Good: Observations on the First Year of Oregon's

Death With Dignity Act, în Psychology, Public Policy, and Law, Vol. 6 (2), Iunie, p. 291 – 304, Abstract Baume, P; O'Malley, E; Bauman, A. (1995): Professed religions affiliation and the practice of eutanasia, în Journal of Medical Ethics, p. 49 – 54 Beck, A. T; Rush, A. J; Shaw, B. F; Emery, G. (2000): A Depresszio kognitiv terâpiăja, Ed. Animula, Budapesta Belgian Law Passed (2002) www.saves. asn. auzwhatsnew/belgium0902.htm, South Australian Voluntary Eutanasia Society (SAVES) citând Reuters Belgium Approves Bill On Eutanasia (2002): www.chninternaţional.com

belgium approves bill on euthana.htm citând Reuters Belgium Legalizes Eutanasia (2002) la news. Bbe.co.uk/2/hi/worâd/Europe/Benrubi, G.I. (1992): Eutanasia – The need for procedural safeguards în The

New England Journal of Medicine Vo! 326, No. 3; p. 197 – 198 Bemat, J.L. (1996): Physician assisted suicide should not be legalizând, în Archives of Neurology, Vol. 53 (11):) 183 – 1184, Noiembrie, Psych INFO, Abstract Bindels, P.J. E; Krol, A; van Ameijden, E; Mulder-Folkerts, D.K. F; van der Hoek, J.A. R; van Griensven, G. PL. Şi Coutinho, R.A. (1996): Eutanasia and physician assisted suicide în homosexual men witk AIDS, în The Lancet, Vol.

347, Februarie, p. 499 – 504 Blackbum, S. (1994): The Oxford Dictionary of Philosophy, Oxford University

Press, Oxford, New York Blank, K; Robison, J; Prigerson, H; Schwartz, H.I. (2001): Instability of attitudes about eutanasia and physician assisted suicide în depressed older hospitalizând patients, în General Hospital Psychiatry, Volume 23 (6), p. 326

Blasszauer, B. (1984): A jo, halal. Euthanăzia, Ed. Gondolat, Budapesta Blendon, RJ; Szalai, U. S; Knox, R.A. (1992): Should Physician Aici Their

Patients în Dying? JAMA, Mai, Vol. 267, No. 19 Blendsom, R.J. şi colab. (1992): Patients în Dying? În JAMA, Mai, Vol. 267, No.

19, p. 2658 – 2662 Block, S.D. şi Billings, J.A. (1995): Patient Requests for Eutanasia and Assisted

Suicide în Terminal Illness – The Role of the Psychiatrist, în Psychosomatics

Vol. 36. No. 5; Septembrie-Octombrie, p. 445 – 457 Block, S.D. (2000): Assessing and Managing Depression in the Terminally IU

Patient, Annals of Internal Medicine, 132: 209 – 218 Boloşiu, H.D. (1992): Tulburări de conştiinţă, în Semiologie Medicală, Ed. P. 35

Boroi, A. (1998): Infracţiunea de determinare sau înlesnire a sinuciderii, în – Dreptul, Uniunea Juriştilor din România, Anul IX, Seria a III-a, Nr. 71, p.

— 63 Breitbart, W. şi Roselfeld B.D. (1999): The Physician-Assisted Suicide: The

Influence of Psychosocial Issues, în Cancer Control – The journal of The

Moffitt Cancer Center, Tâmpa, Florida, 6: 146 – 161 Brock, D.W. (2000): Misconceived Sources of Opposition to Physician-Assisted

Suicide, în Psychology, Public Policy, and Law, Vol.6 (2), Iunie, jp. 305 – 313 Broeckaert, B. (2003): Az eutanăzia legalizălăsa Belgiumban, în Kharon.

Thanatologia i Szemle, VII, No. 1 – 2, Budapesta Canadian Code of Ethisfor Psychologists (2000), Third Edition, Canadian

Psychological Association, www.cpa. ca/ethics.html Canadian Medical Association (CMA) Code of Ethics (1996), www.cma. ca Carey, D.A. (1986): Symbols and Rituals of Death and Dying, şi Hospice Users and Programs of care, în Hospice Impatient Environments, în Compendium and Guidelines, New York, p. 19 – 29 Cezar, I. (1982): Comele avasculare secundare, în Compendium de Neurologie, Editura Medicală, Bucureşti Chemy, N.I. (1996): The Problem ofinadequately Relievedăuffering în J.E., Pfeifer (Ed.) şi J.C., Brigham (Ed.): Psychological Perspectives on

Eutanasia, în Journal of Socia! Issues, Vol. 52; No. 2; p. 13 – 30 Chochinov, H. M; Wilson, K. G; Enns, M; Movehun, N; Lander, S; Levitt, M;

Clinch, J.J. (1995): Deşire for Death in the Terminally III, în Am. J.

Psychiatry, Vol. 152, August, p. 1185 – 1191 Chochinov, H.M. (1999): Psychiatric dimension ofpalliative medicine, în

Dissertation Abstracts International, Section B: The Science and

Engineering, Vol. 59 (10-B): 5309, Mai, Abstract, Psych INFO Chochinov, H.M. (2000): Psychiatry and Terminal lllness, în Canadian Journal of

Psychiatry Vol. 45: 143 – 150, la www.voicesinthenight.com Chochinov, H.M. (2002 a): Dignity Conserving care A New Model for Palliative

Care. Helping the Patient Feel Valued, în JAMA, Vol. 287, No. 17, Mai, p.

— 2260 Chochinov, H. M; Hack, T; Hassard, T; Kristjanson, L; McClement, S; Harlos, M.

(2002 c): Dignity in the Terminally III: A Cross secţionai Coborî Study, în

The Lancet, Vol. 360, Decembrie, p. 2026 – 2030 Chochinov, H. M; Hack, T; McClement, S; Harlos, M; Kristjanson, L; (2001):

Dignity in the Terminally III: A Developing Empirical Model, în Social

Science and Medicine, p. 1 – 11, (un corected proof) Chochinov, H. M; Tataryn, J. D; Willson, K. G; Enns, M; Lander, S. (2000):

Prognostic Awarness and Terminally IU, în Psychosomatics 41: 6, p. 500 – 504 Codul Deontologic al Medicilor din România (1997), www.colmedar. Go.ro/

Regulament.htm

Codul Penal (2003), Ea. AH Beck, Bucureşti >;

Colegiul Medicilor din România (1998): Legislaţie medicală, Editura Info

Medica, vol. I Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands.

27/08/2001. CCPR/CO/72/NET. (Concluding Observations/Comments, www.unhehr. ch/ths/ Cosyns, P. (1996):

Physician assisted suicide: a round table discussion, în

European Psychiatry, Vol. 11, Supliment 4, p. 197, Abstract Council of Europe (2003): Steering Commitee on Bioethics (CDBI). Replies to the questionnairefor the member states relating to eutanasia, la www.coe. int/T/E/Legal Affairs/Legal co-operation/Bioethics/Eutanasia Csikai, E.L. (1999): Hospital social workers attitudes toward eutanasia and assisted suicide, în Social Work în Health care, Vol. 30 (l): 51 – 73, Psyc INFO Daghie, V. (2000): Etică şi Deontologie Medicală, Editura Naţional Deliens, L. şi van der Wal, G. (2003): The euthanasia Law în Belgium and

Netherlands, în The Lancet, Vol. 362, Octombrie, la www.thelancet.com.

Moskop, J.C. şi Iserson, K.V. (2001): Emergencyphysicians andphysicianassisted suicide, part II Emergency care for patients who have attempted physician-assisted suicide, în Annals of Emergency Medicine, 38: 576 – 582, Noiembrie, Abstract Deliens, L; Bilsen, J; Mortier, F; Deliens, L; Cosyns, M; Vander Stichele, R;

Vanoverloop, J; ingels, K. (2000): End of life decisions în medical practice în Flanders, Belgium: a nationwide survey, în The Lancet, Vol. 356 (9244), Noiembrie, p. 1806 – 1811.:

Dicţionar de Filosofie (1978): Editura Politică, Bucureşti – Dicţionarul Enciclopedic de Psihiatrie (1988): – Red. E. Gorgos, Editura Medicală, Bucureşti

Dicţionarul Enciclopedic Român (964), Editura Politică, Bucureşti Dicţionarul explicativ al limbii române (1975): Editura Academiei Republicii

Socialiste România, Bucureşti Dinwiddie, S.H. (2000): Potenţialpsychodinamic factors în physician assisted suicide, în Omega Journal of Death and Dying, Voi40 (1), 101 – 108, PsylNFO, Abstract DiPasquale, T. şi Glück, J.P. (2001): Psychologists, Psychiatrists, and Physicianăssisted Suicide: The Relationship Between Underlying Beliefs and

Professional Behavior, în Professional Psychology: Research and Practice, Vol. 32 (5), Octombrie, p. 501 – 506 Drickamer, A. M.; Lee, M. L; Ganzini, L. (1997): Practicai issues în Physicianăssisted Suicide, în Annals of Internal Medicine, 126: 146 – 151, www.acponline.org.

Dunham, B. (2001): Study Shows Doctors Handle Suicide Request Alone, la www.chninternaţional. Corn/belgian zürich eu htm, citând dailynews. Yahoo.com/h/µm/20010313/se/health suicide de 2.html r –, Eliade, M. (1993): Arta de a muri, Editura Moldova, Iaşi Ellis, J.R. şi Nowlis, E.A. (1989): Coping with Loss, în Nursing. A Human Needs

Approach, Ed. Houghton Miffin Company, Boston Ellis, J.R. şi Nowlis, E.A. (1989): Ethical and Legal Concern în Nursing, în

Nursing. A Human Needs Approach, Ed. Houghton Miffin Company, Boston, p. 55 – 77 Ellis, J.R. şi Nowlis, E.A. (1989): Psychosocial Needs of The Person, în Nursing.

A human Needs Approach, Ed. Houghton Miffin Company, Boston, p. 401431 Emanuel, E.J. (1996): Pain and Symptom Control, în Hematology/Oncology

Clinics of North America, Vol. 10, No. 1, Februarie, p. 41 – 55 Ethical Issues în Hungary, în www.cole-observatory.net/global analysis/ Hungary ethical issues.htm.

Ethical Principles of Psychology and Code of Conduct (2003), American

Psychological Association, www.apa.org/ethics/code2002.html Eutanasia (2003 c), www.physiciansforlife.org/archived eutanasia.htm, www.mic.org citând prolifeinfo.org; St. Louis Post Dispatch; 9 Junie 2003) Feinberg, J.S. şi Feinberg, P.D. (1993): Eutanasia în Ethics for a Brave New

World, Crossway Books, Wheaton, Illinois, p. 99 – 126 Fekete, S. (1999): Segitofoglalkozăsokkockăzatai. Helfer szindroma e's bumouljelense g (Ed.) J. Pilling, A haldoklâs es a gyâsz pszichologiâja, Szoveggyiijtemeny, Ed.

Semmelweis Orvostudomânyi Egyetem, Budapesta, p. 1 – 19 Ferrell, B. R; Novy, D; Sullivan, M. D; Banja, J; Dubois, M. Y; Gitlin, M. C;

Hamaty, D; Lebovits, A; Lipman, A. G; Lippe, Ph. M; Livovich, J. (2001):

Ethical dilemmas în pain management, în The Journal of Pain, Voi.2, Julie, p, 171 – 180, Abstract First Belgian Eutanasia Death Sparks Outrage (2002), – www.australasianbioethics.org/Newsletters/05 0 – 2002 – 10 – 11.htminitschke, citând The Guardian Fishman, R.H.B.

(2001): Israeli Parlament set to debate eutanasia bill, The

Lancet, Vol. 357, Iunie, p. 2112, Abstract Forde, R; Aasland, O. G; Falkum, E. (1997): The ethics of Eutanasia attitudes and practice among Norwegian physicians, în Social Science & Medicine, Vol.45 (6), Septembrie, p. 887 – 892, Abstract Frenkel, D.A. (2000): Eutanasia în Israeli Law, prezentat ia The Fourth

International Symposium Advances în Legal Medicine-IS ALM, Mainz, Germany, 22 – 25 September, 1999. Sciencedirec.com Fried, T. R; Stein, M. D; O'Sullivan, P. S; Brock, D. W; Novack, D.H. (1993):

Limits of Patient Autonomy. Physician Attitudes and Practices Regarding

Life Sustaining Treatment and Eutanasia, în Arch. Intern. Med., Vol. 153, Martie, p. 722 – 728 Galbraith, K. M; şi Dobson, K.S. (2000): The role of the psychologist în determining competence for assisted suicide/eutanasia in the terminally UI, în Canadian Psychology, Vol. 41 (3): 174 – 183, August, Psych INFO, Abstract Gallagher, R. (2001): Using a trade-show format to educate thepublic about death and survey public knowledge and needs about issues surrounding death and dying, în Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 21 (1), Ianuarie, p.

— 58 Gething, L. (1998): Commentary on the Australian Psychological Society's r, Discussion Paper – „Psychological Perspectives on Eutanasia and

Terminally IU, în Australian Psychologist, Vol. 33; No. 1; Martie, p. 16 – 19 Gloth, F.M. (2000): Legislation and End of Life care, în JAMA, Vol. 283 (22): 2933, Iunie, Abstract, Psych INFO Goolam, N.M.I. (1996): Eutanasia: Reconciling Culture and Human Right, în

Medicine and Law, 15; p. 529 – 536

Gormally, L. (1992): The final autonomy, în The Lancet, Vol. 340; Iulie, p. 244 Grassi, L; Agostini, M; Magnani, K. (1999 a): Attitudes of Italian doctors io eutanasia and assisted suicide for terminally HI patients, în The Lancet, Vol. 354, Noiembrie, p. 1876 – 1877, Abstract Grassi, L; Magnani, K; Ercolani, M. (1999 b): Attitudes toward eutanasia and physician assisted suicide among Italian primary care physicians, în Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 17 (3): 188 – 196, Martie, Psych INFO, Abstract Groenewoud, J. H; van der

Heide, A; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, B. D;

Willems, D. L; van Maas, der PL; van der Wal, G. (2000): Clinical Problems with the Performance of Eutanasia and Physician-Assisted Suicide in the

Netherlands, în NEJM (2/24/00), www.nejm.org Grosch, W.N. (1998): The Psychotherapist and Religious Commitment, în

Psychoterapy and the Religiously Comrmted Patient, Havorth Press, Inc.

(1995), Psych INFO Gross, M.L. (1999): Ethics education and physician morality, în Social Science &

Medicine, Vol. 49 (3), August, p. 329 – 342 i

Hadjistavropoulos, T. (1996): The Sistematic Application of Ethical Codes in the

Counseling of Persons who are considering Eutanasia, în J.E., Pfeifer (Ed.) şi J.C., Brigham (Ed.): Psychologicai Perspectives on Eutanasia, în Journal of Social Issues, Vol. 52, No.2; p. 169 – 189

Hamilton, G. (1996): Tărgykapesolat-elmelet a gyakorlatban, Ed. Animula, Budapesta Hamilton, N.G. şi Hamilton, ca (1999): Terapeutic response to assisted suicide request, în Bulletin of the Menninger Clime, Vol. 63 (2): 191 – 201, Septembrie, Abstract, Psychl NFO Hayashi, M. şi Kitamura, T. (2002): Eutanasia trials în Japan. Implications for legal and medical practice, în International Journal of Law and Psychiatry, Vol. 25 (6), Noiembrie Decembrie, p. 557 – 571, www.sciencedirect.com Hayashi, M; Hasui, C; Kitamura, F; Murakami, M; Takeuchi, M; Katoh, H;

Kitamura, T. (2000): Respecting autonomy în difficult medical settings: A

Questionnaire study în Japan, în Ethics and Behavior, Vol. 10 (l): 51 – 63, Abstract, Psychl NFO

Hayslip, B. şi Leon, J. (1992): Hospice care, Ed. Sage, London Hecser, L. (2001): Eutanasia – Reflecţii medicale şi socio-juridice, în Dreptul

No. 11, Uniunea Juriştilor din România, anul XII, Seria III, p. 93 – 103 Hegediis, K. (2000): Az emberhez melto halal, Ed. Osiris, Budapesta Helme, T. (1992): Eutanasia around the world, în BMJ, Vol. 304, 7 – 10, Ianuarie, p.717.

Hendin, H. (1999): Eutanasia. Consultants orfacilitators? Few eutanasia consultants in the Netherlands act as independent evaluators of the patient's situation, în Medical. Journal of Australia, 179: 351 – 352, www.mja corn. an

Hennezel, de M. (1997): A meghitt halal, Ed. Europa, Budapesta., –": r „Hennezei, de M. şi Leloup, J.Y. (1999): A halal muveszete, Ed. Europa, Budapesta Hermsen, M. A; Henk, şi ten Have, H.A. M.J. (2002): Eutanasia în Palliative

Care Journals, în Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 23 (6), Iunie, p. 517 – 525, www.sciencedirect.com Hessing, D. J; Blad, J. R; Pieterman, R. (1996): Practicai Reasons and Reasonable

Practice: The Case of Eutanasia in the Netherlands, în J.E., Pfeifer (Ed.) şi

J. C., Brigham (Ed.): Psychologicai Perspectives on Eutanasia, în Journal of

Social Issues, Vol. 52, No.2; p. 149 – 169., Humphry, D. (2002, 2003): Assisted Suicide Laws Around the World.

www.assistedsuicide.org, www.finalexit.org/orderform.html; Hungarian Police Arrest Nurse în Eutanasia Case (2001 a), www.home. earthlink.net/-tomnvic/Hungary.html citând BBC Monitoring

Service, Reuters Hungary Court Rejects Legalization of Eutanasia (2003 a), www.eutanasia.com/ hung.html, sursa citată este CWN – ews.com Huszâr, I; Kullmann, L; Tringer, L. (Ed) (2000): A rehabilităcio gyakorlata, în Ed.

Medicina, Budapesta Institute of Medical Ethics Working Parly on the ethics of Prolonging Life and

Assisting Death (1990), în The Lancet, Vol. 336; Septembrie, p. 610 – 613 International Task Force on Eutanasia and Assisted Suicide, Eutanasia in the

Netherlands, văvw. Internaţionaltaskforce.org

Iserson, K.V. (1996): Withholding and Withdrawing Medical Treatment: An Emergency Mediane Perspective, în Annals of Emergency Medicine, Vol. 28: 1; Julie, p. 51 – 54

Jackson, A. (2000): The Implementation of Oregon's Law. Observations on the First Year: A Commentary, în Psychology, Public Policy, and Law, Voi.6 (2), Junie, p. 322 – 330, Abstract

Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry (2000), Seventh Edition on CD-ROM

Kater, L; Houtepen, R; Vries, de R; Widdershoven, G. (2003): Health care ethics and health law in the Dutch discussion on end of life decisions: a historical analysis ordinamics and development ofboth disciplines, în Studies în History and Philosophy of Science Part C: Studies în History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences, Article în press, Corected Proof

King, D; Kim, S.Y. H; şi Conwell, Y. (2000): Family Matters: A Social Sistem Perspective on Physician-Assisted Suicide and the Older Adult, în Psychology, Public and Law, Vol. 6 (2), No. 2, p. 434 – 451, Abstract

Kliphuis, J. (2001, corespondent RN Eastern Europe): The Black Angel of Budapest, www.mw. ni/hotspots/h1 rril/hungaryol0221.htm]

Krauthammer, C. (1996): First and Last, Do No Harm, în Time, Aprilie! 5.; p.47

Kübler-Ross, E. (1988): A halal es a hozză vezetout, în Ed. Gondolat, Budapesta

Kulcsár, Zs. (1988): Egeszsegpszichologia, în Ed. CÂTE Cotvos Kiado, Budapesta

Kürent, J.E. (2000): The Need to Improve End of Life care, în Death and Dying în America, Carolina Healthcare Business, No. 16

Lavery, J.V. (2000): Lousingyourselfto AIDS: The meaning of eutanasia and assisted suicide, în Dissertation Abstract International, Section B: The Science of Engineering, Vol. 60 (9-B): 4952, Aprilie, Abstract

Lavery, J. V; Boyle, J; Dickens, B. M; MacLean şi Singer, P. (2001): Oringins of the Deşire for Eutanasia and Assisted Suicide în People with HIV-1 or AIDS: a Qualitative Study, în The Lancet, Vol. 358 (9279), August, p. 362 – 367, www.sciencedirect.com

Leenaars, A; Connoly, J; Cantor, C; Echo Hawk, M; He, Z. X; Kokorina, N; Lester, D; Lopatin, A. A; Rodriguez, M; Schlebusch, L; Takahashi, Y; Vijaakamur, L; (2001): Suicide, assisted suicide and eutanasia: International Perspectives, Irish Journal of Psychological Medicine, Vol. 18 (l): 33 – 37, Martie, Psych INFO, Abstract

Lemonick, M.D. (1996): Defining the Right to Die, în Time, April 15, p. 46

Lesser, G. T; şi Peters, D.J. (2002): Patients motivations forphysician-assisted suicide, în The Lancet, Vol. 359 (9303), Ianuarie, p. 352 – 353

Lester, D. (1996): Psychological Issues în Eutanasia, Suicide and Assisted Suicide, în J.E., Pfeifer (Ed.) şi J.C., Brigham (Ed.): Psychological Perspectives on Eutanasia, în Journal of Social Issues, Vol. 52, No.2; p. 52 – 63

Lewis, G; Appleby, L; Jarman, B; (1994): Suicide andpsychiatric services, în The Lancet, Vol. 344, Septembrie, p. 822

Lindsell, A. şi Fergusson, A. (1996): Hope to die, în The Guardian Saturday, Nov.

30. P. 4 Maas, van der P. I.; van Delden, D.I. M.; Pijnenborg, L.; Looman, C.W.N. (1991):

Eutanasia and other medical decisions concerning the end of life, în The

Lancet, Vol. 338, Septembrie, p. 669 – 674 Maas, van der P. L; Pijnenborg, L.; Johannes, I. M.; van Delden (1995): Changes în Dutch Opinions on Active Eutanasia, 1966 Through 1991, în JAMA, Mai, Vol. 273 No. 18, p. 1411 – 1414

Macardie, M. (1992): Eutanasia, în The Lancet, Voi 340, July 25, p. 243 Machado, C. (1998): Consciousness As A Definition Of Death: Its Appeal And

Complexity, Institute of Neurology and Neurosurgery, Havana, Cuba, www.changesurfer.com Mangus, R. S; Dipiero, A; Hawkins, CE; (1999): Medicalstudents attitudes towardphysician assisted suicide, în JAMA, Decembrie, Vol. 282 (21): 20802081, Abstract, Psych INFO Manual pentru Diagnosticul şi Statistica Tulburărilor Mentale DSM III-I (1993), Ed. Asociaţia Psihiatrilor Români Liberi din România Martyn, S.R. şi Bourguignon, H.J. (2000): Physicians Decisions About Patient

Capacity: The Trojan Horse of Physician-Assisted Suicide, în Psychology, Public Policy, and Law, Vol. 6, Iunie, p. 388 – 401 McDonald şi colab. (2000): Adressing the needs of the patient who request.

Physician-assisted suicide or eutanasia, în H.M., Chochinov (Ed.)

şi W., Breitbart (Ed.), Handbook of psychiatry în palliativ medicine, p. 349 – 356, New York, Oxford University Press McMurray (1992), Council on Ethical and Judiciar Affairs, Decisions Near the

End of Life, în JAMA, Vol. 267. No.16; Aprilie, p. 2228 – 2233 McMurray, R.J. şi colab. (Council on Ethical and Judiciar Affairs, AMA) (1992):

Decisions Near the end of Life, în JAMA, Vol. 267, Nr, 16; Aprilie 22/29 Mishara, B.L. (1999): Synthesis ofresearch and evidence onfactorş affecting the deşire ofterminally. III or seriously chronically UIpersons to hasten death, în

Omega Journal of Death and Dying, Vol. 39 (i): 1 – 70, Psyl NFO, Abstract Mitchell, K. şi Owens, G. (2003): Judgments oflaypersons and general practitioners on justifiability and legality oforoviding assistance to die to a terminally UI patient: a view front New Zealand, în Patient Education and

Counseling (article în press) Mitchell, K. şi Owens, R.G. (2000): Eutanasia andpalliative psychology în end of life care, în Australian Psychologist, Vol. 35 (3), Noiembrie, p. 193 – 200, Abstract Moor, S. (1996): Eutanasia în relation to newborn babies. A comparative study of the legal and ethical issues, în Medicine and Law, 15; p. 295 – 317 Morioka, M. (2001): Reconsidering Brain Death. A Lessonform Japan's Fifteen

Years of Experience, în Hastings Center Report 31, No.4, p. 41 – 46, www.lifestudies.org/reconsidering.html Morita, T; Hârăi, K; Akechi, T, şi Uchitomi, Y. (2003): Similarity and Difference among Standard Medical care, Palliative Sedation Therapy, and

Eutanasia. A Multidimensional Scaling Analysis on Physicians and the

General Population's Opinions, în Journal of Pain and Symptom

Management, Vol. 25 (4), Aprilie, p. 357 – 362, sciencedirec.com Monta, T; Sakaguchi, Y; Hârăi, K; Satoru; T; Shimă; Y; (2004): Deşire for Death and Requesi to Hasten Death of Japanese Terminally IU Cancer Patients

Receiving Specializând Impatient care, în Journal of Pain and Symptom

Management, Vol. 27, Nr. 1, Ianuarie, www.sciencedirect. corn

Muskin, P.R. (1998): The Request to Die: Role For A Psychodynamic Perspective on Physician-Assisted Suicide, în Journal of American Medical Association, Vol. 297: 323 – 328 Nabe, C. (1999): A caregiver's quandary: How am 1 evaluate and respond to the other's suffering? În Omega Journal of Death and Dying, Vol. 39 (2): 71 – 81, PsylNFO, Abstract National Association of Social Workers Code of Ethics, USA (2003) www.necanch. acf. hhs.gov/ modificat la 26 Septembrie, 2003 Neeleman, J. (1996): Suicide as a crime in the UK: legal history, internaţional comparisons andpresent implications, în Acta Psychiatrica Scandinavica., Vol. 94; p. 252 – 257 Neimeyer, R.A. (Ed.) (1994): Death Anxiety Handbook, Ed. Taylor and Francis, New York Nicholson, R. (1997): Ethics challenges the euthanasia arguments, în VESSV – oluntary Eutanasia Society of Scotland Newsletter, Iulie; p. 1 – 24 Nolen, W.A. (1996): Assisted suicide în psychiatry: clinical issues, în European

Psychiatry, Vol. 11, Supliment 4, p. 198, Abstract Nuland, S.B. (2000): Physician-Assisted Suicide and Eutanasia în Practice, în

NEJMNR.8, Vol. 342: 583 – 584, www.nejm.org Oehmichen, M. şi Meissner, C. (2003): Active eutanasia andphysician-assisied suicide: the German discussion, în Legal Medicine Volume 5, Supplement 1, Martie, 2003, p. 20 – 28, Selected papers from the 5th International,.

Symposium on Advances în Legal Medicine (ISALM) 2002.

Sciencedirec.com Onwuteaka-Philipsen, B. D; Heide, van der A; Koper, D; Keij-Deerenberg, I;

Riejens, A. CJ; Rurup, M. L; Vrakking, A. M; Georges, J. J; Müller, M. T;

Wal, van der G; Maas, van der P.J. (2003): Eutanasia and other end of life decisions in the Netherlands în 1990, 1995, and 2001, în The Lancet, Vol.

362 (9381), August, p. 395 – 399 Onwuteaka-Philipsen, B; van der Val, G; Kostense, P. J; van der Maas, P.J. (2000):

Consultation with another physidan on eutanasia and assisted suicide in the Netherlands, în Social Science and Medicine, Vol. 51 (3), August, p. 429438 Orde, R; Aasland, O. G.; Falkum, E. (1997): The ethics of Eutanasia – Attitudes and Practice among Norvegian Physicians, în Social Science and Medicine, Vol. 45 (6), Septembrie, p.

887 – 892, Abstract Orentlicher, D. şi Caplan, A. (2000): Legislation and End of Life care: Reply, în

JAMA, Iunie, Vol. 283 (22): 2934 – 2935, Abstract, Psych INFO Papapetropoulos, T; Pelekoudas, V; Patrinos, T; Papathanasopoulos, P; (1966):

Eutanasia, Physidan Assisted Suicide, and Persistent Vegetative State, în

The Lancet, Vol. 348, August, p. 548 Paradis, L.F. (1985): Hospice Handbook. A Guide for Manager and Planners, Ed.

An Asper Publication, USA Parker, M. (2000): Mediane, psychiatry, and eutanasia: An argument against mandatory psychiatric review, în Australian and New-Zealand Joumal of; Psychiatry, Vol. 34 (2): 318 – 324, Aprilie, Abstract, Psych INFO Pauls, M; Leblânc, C; şi Campbell, S. (2002): Ethics in the trenches: preparing for ethical challenges in the emergency departament, în Canadian Journal of

Emergency Medicine, Vol. 4, No. 1 Pilling, J. (1999): A haldoldopsziches gondozăsa a haldoklăs kuldnbozo slădiumaiban, (Ed.) J. Pilling, A haldoklăs es a gyâsz pszichologiâja, Szoveggyujtemeny, Ed.

Semmelweis Orvostudomânyi Egyetem, Budapesta, p. 1 – 14.

Polez, A. (1995): Meghaloken is? Ed. Osiris, Budapesta".

Polez, A. (1998): Ideje a meghalăsnak, Ed. Pont, Budapesta Pool, R. (2003): „You are not going to dehydrate mom, areyou?": Eutanasia, verstvering, and good death in the Netherlands, în Social Science and

Medicine (article în press) www.elsevier.com Pope, S.L. (2000): Meaning of life amongpersons with advanced cancer, în

Dissertation Abstracts International, Section B: The Sciences and Engineering, Vol. 60 (11-B): 5437, Iunie, Psychinfo, Abstract;

Principle of Medical Ethics (AMA) (2001), www.ama-assn.org Quill, T.E. (2002): A Clear View from One Side of the Looking Glass, în Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 24, No.6, Decembrie Regulamentul de Organizare şi Funcţionare a Colegiului Medicilor din România (2001), www.colmedar. go.ro/Regulament.htm. Reyk, von P. (1996): HIV and choosing to die, Med. J. Australia, August, Voi, 165, p. 146 Riso, A. (1995): A terminălis ăllapotban levo răkbetegek eletminosege tjavito nem verbâlis mădszerek ismertetese, m (Ed.) K.

Hegediis: Halâlkozelben II, A

Haldoklo es a halal meltosâgâert, Ed. Magyar Hospice Alapitvâny, Budapesta, p. 127 – 163 Rodin, G. şi Gilles, L.A. (2000): Individual Psychotherapy for the Patient with

Advanced Disease, în H.M. Chochinov (Ed) şi W. Breitbart (Ed): Handbook of Psychiatry în Palliative Medicine, New York, Oxford University Press, p.

— 198 Rodway, A. (1994): Eutanasia – Precise definitions is needed, în BMJ, Iulie, Vol. 309, p. 52. Rogers, J.R. (1996): Assessing Right to Die Attitude: A Conceptually Guided

Measurement Model, în J.E., Pfeifer (Ed.) şi J.C., Brigham (Ed.):

Psychological Perspectives on Eutanasia, în Journal of Social Issues, Vol.

52, No.2; p. 63 – 85

Ropper, A.H. şi Martin, J.B. (1991): Coma and other disorders of consciousness: în Harrison's Principles of Internal Medicine, Vol. 1, International Edition, New York, McGrow-Hill, Inc., p. 193 – 200 Rosenfeld, B. (2000): Methodological issues în assisted suicide and eutanasia research, în Psychology, Public Policy and Law, Vol. 6 (2): 559 – 574, Martie, Psych INFO, Abstract ": r;

Ryynänen, O-ţi; Myllykangas, M; Viren, M. şi Heino, H. (2002): Attitudes towards eutanasia among physicians, nurses and the general public în

Finland, în Public Health 116 (6), 322 – 331 sciencedirec.com Sarafino, E.P. (1994): Chronic and Life-Threalening Health Problems, în Health

Psychology Editura John Willey & Sons, inc. New York Seale, C. şi Addington-Hall, I. (1994): Eutanasia: Whypeople want to die „ " earlier, în Soc. Sci. Med. Vol. 39; No. 5; p. 647 – 654 Sears, S.R. şi Stanton, A.L. (2001): Physician-Assisted Dying: Review ofissues and Rolesfor Health Psychologists, în Health Psychology, Vol. 20 (4), Iulie, Abstract Seymour, J; Gott, M; Bellamy, G; Ahmedzai, S: H; şi Clark, D. (2003): Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements, în Social Science and Medicine, www.elsevier.com Singer, P.A. şi Siegler, M. (1994): Eutanasia – a critique, în Newengland

Journal of Medicine, Vol. 322 No. 26, Junie p. 1881 – 1883 Soifer,

E. (1996): Eutanasia and Persistent Vegetative State Individuals: The

Role and Moral Status of Autonomy, în J.E., Pfeifer (Ed.) şi J.C., Brigham (Ed.): Psychological Perspectives on Eutanasia, în Journal of Social Issues, Vol. 52, No.2; p. 31 – 51;

Sourkes, B.M. (2000): Psychotherapy with Dying Child, în H.M. Chochinov (Ed) şi W. Breitbart (Ed): Handbook of Psychiatry în Palliative Medicine, New

York, Oxford University Press, p. 265 – 274 Sparks, J. (2002): Belgian Docs Unkappy About Proposed Eutanasia Law, la story. News. Yahoo.com. Spira, J.L. (2000): Existential Psychotherapy în Palliative care, în H. M.

Chochinov (Ed) şi W. Breitbart (Ed): Handbook of Psychiatry în Palliative

Medicine, New York, Oxford University Press, p. 197 – 214 Street, A; şi Kissane, D.W. (2000): Dispensing death, desiring death: An exploration of medical roles and patient motivation during the period of legalizând eutanasia în Australia, în Omega Journal of Death and Dying, Vol. 40 (1), 231 – 248, PsylNFO, Abstract Swarte, N.B. şi Heintz, A.P.M. (1999): Eutanasia andphysician assisted suicide, în

Annals of Medicine, Decembrie, Vol. 31 (6): 364 – 371, Psych INFO, Abstract Swarte, N.B. şi Heintz, A.P.M. (2001): Guidelines for an acceptable eutanasia procedure, în Baillière's Best Practice and Research în clinical Obstetrics and Gynaecology, Vol. 15 (2), Aprilie, p. 313 – 321, Abstract Tataryn, D. şi Chochinov, H.M. (2002): Predicting the Traiectory of Will to Live în Terminally IU Patients, în Psychosomatics 43: 5, Septembrie-Octombrie, p.

— 8, (corected proof) Temesvâry (1999): A halălfelelem nehăny sajâtos aspektusa (Ed.) J. Pilling, A

Haldoklâs es a gyâsz pszichologiâja, Szoveggyujtemeny, Ed. Semmelweis

Orvostudomânyi Egyetem, Budapesta, p. 1 – 16 Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, www.nwe. ni/english/info/eutlawenglish.htm

Terry, P.B. (1993): Eutanasia and assisted suicideethics and politics, în Chest 103, No.4: 1259 – 1263 The Belgian eutanasia law (2003) la – www.fajaf.com/loka! T/belgiens eutanasi lagtext.html The

Medical Definition of Death (2003): www.geocities.com/Hotăpring/Oasis

The Oregon Death With Dignity Act, www.dbumphryefh.org

Tomer, A. şi Eliason, G. (2000): A halălfelelem înogo modelijenek alapjai, în

Kharon Thanatologia Szemle, IV4, Budapesta Toverud-Severson, K. (1999): Dying cancer patients: Variables influencing end of life decisions, în Dissertatiort Abstracts International, Section B: The Science and Engineering, Vol. 59 (9-B): 5114, Martie, Abstract, Psych INFO Trang, Th. (1998): Psychological Perspective on Euthanasia and the Terminally Ill: A View from the Seventh Gate, în Australian Psychologist Vol. 33; No. 1; Martie, p. 20 – 23

Trif, B. A; Astărăstoaie, V; şi Cocora; L. (2002): Euthanasia. Suicidul Asistat. Eugenia. Pro vs. Contra, Ed. Info Medica, Bucureşti

Tsukamoto, Y. (1996): Patient's autonomy versus Doctor's Professional Integrity, în Medicine and Law, 15; p. 195 – 199

Twycros, R. (1994): Don't follow the Dutch, în BMJ, Vol. 309, 2 Julie, p. 52

Valverius, E; Nilstun, T; Nilsson, B. (2000): Palliative care, assisted suicide and eutanasia: Nationvide questionnaire to Swedish physicians, în Palliative

Medicine, Vol. 14 (2): 141 – 148, Martie, Psych INFO, Abstract Vargha, J.L. (1995): Tărsadalom a divanyon? Ed. Komp-Press, Cluj-Napoca Voiculescu, V. şi Stoica, E. (1967): Stările comatoase, Editura Medicală, Bucureşti Wachter, de M.A.M. (1989): Active Eutanasia in the Netherlands, JAMA, Vol.

262, No. 23, Decembrie, p. 3316 – 3319 Walter, B.F. şi colab. (1993): The Request for Assistance în Dying. The needfor

Psychiatric Consultation, în Cancer Nr. 9; Nov. 1, Vol.72 Wanzer, S. H; Federman, D. D; Adelstein, S. J; Cassel, C. K; Cassem, E. H;

Cranford, R. E; Hook, E. W; Lo, B; Moartel, C. G; Şafar, P; Stone, A; Eys, van J. (1984): The Physicians Responsability Toward Hopelessly III Patients, New England Journal of Medicine, No. 13, Vol. 320, p. 844 – 849 Wasserman, D. şi Wasserman, J. (1994): Danger of assisted suicide for patients with mental suffering, în The Lancet, Vol. 344; Septembrie, p. 822 – 823 Welchinger, B. (2002): Az eutanăzia es az

ongyilkossăgban valo segitsegnyujtăs legalizâlâsa Hollandiában: kihivăs az europai orszăgok szămăra, în Khâron, Tanatologia i Szemle, VI. Nr. 1 – 2. P. 29 – 46 Werth, J.L. Jr. (1999): When is a mental health professional competent to assess a person's decision to hasten death? În Ethics and Behavior, Vol. 9 (2): 141157, Abstract, Psych INFO White, M. şi Callahan, D. (2000): Oregon's First Year: The Medicalization of

Control, în Psychology, Public Policy, and Law, Vol. 6 (2), Iunie, p. 331 – 341, Abstract Wilson şi colab. (1991): Coma and other disorders of consciousness, în Harrison's Principles of Internal Medicine, Vol. 1, International Edition, New York, McGraw – Hill, Inc. Wilson şi colab. (1991): Introduction to clinical Medicine, în Harrison's Principles of Internal Medicine-Wilson & Co., Vol. 1, International Edition, New

York, Mc. Graw – Hill, Inc. P. 1 – 5 Working Party (2003): Diagnossis of persistent vegetative state (post coma unresponsiveness): an Information paper, Consultation draft, Martie, la www.health.gov. auznhmrc/advice www.physiciansforlife.org (2002) citând pe Brian Johnston director executiv al

Consiliului pro Life din California şi un expert în probleme de eutanasie şi suicid asistat de medic; Today's News & Views, NRLC 2 Octombrie 2002 www.Nrlc.org/News and Views/Index.html wwv. Physiciansforlife.org (2002), citând NCHLA, 19 Aprilie 2002; New York

Times4/W02 www.physiciansforlife.org (2003 b) citând, 03/06/03 The Oregonieni, Don Colbum;

Martie 2003 pro Life E-News, www.Oregonlive.com/news/Oregonian/ index. Ssf? /base/front page/1046 www.physiciansforlife.org (2003 b), citând Agence France Presse 02 Decembrie 2002 International News; pro Life e-news, 2 Decembrie 2002; BUDAPEST

AFP www.physiciansforlife.org (2003 b), citând University of Zürich; prolifeinfo.org;

Swissinfo; June 19, 2003 Zaubler, T.S. şi Sullivan, M.D. (1996): Psychiatry and Physician Assisted Suicide, în The Psychiatric Clinics of North America, Vol. 19, No. 3; Septembrie, p.

Postfaţă

Nevoile fundamentale ale omului aflat în pragul morţii sunt aproximativ aceleaşi ca şi în trecut – ameliorarea suferinţei fizice şi psihice, atenuarea atât cât este posibil a singurătăţii existenţiale, respectul faţă de propria persoană şi demnitatea personală, găsirea şi menţinerea sensului vieţii – însă s-au schimbat profund condiţiile asistenţei bolnavului aflat în stadiul terminal, pe de o parte, din cauza progresului înregistrat în domeniul ştiinţelor medicale, pe de altă parte, din cauza atitudinii omului modern faţă de moarte.

Noile cunoştinţe şi mijloace medicale adeseori conduc la creşterea duratei vieţii, oferind astfel celor care beneficiază de ele un câştig imens, greu cuantificabil. Însă unele persoane, în momentul în care se apropie de finalul vieţii lor, se confruntă cu suferinţe fizice insuportabile şi refractare la tratament apărute în urma prelungirii vieţii. Adeseori suferinţa apare din cauza mecanicizării, depersonalizării serviciilor medicale, atitudinilor inadecvate a specialiştilor şi aparţinătorilor.

Posibilitatea menţinerii în viaţă a unor persoane care în trecut ar fi decedat, uneori în detrimentul calităţii vieţii, secularizarea, valorizarea tot mai puternică a autonomiei şi a autodeterminării, diversitatea culturală sunt doar câteva dintre elementele care au condus, în ţările puternic dezvoltate, la apariţia unor dileme etice fundamentale în domeniul îngrijirii persoanelor aflate în stadiul terminal al vieţii şi a celor care, deşi nu sunt în preajma morţii, se confruntă cu suferinţe insuportabile şi neameliorabile.

Complexitatea problemei se datorează, în parte, şi faptului că suferinţa, demnitatea personală, calitatea vieţii au o profundă încărcătură personală, subiectivă. Operaţionalizarea, obiectivarea acestora în procesul asistenţei complexe a persoanei muribunde este dificilă, şi uneori îngrijirea cu adevărat adecvată nu împiedică apariţia unor dileme majore care privesc viaţa şi moartea.

Materialul de faţă şi-a propus analiza posibilităţilor şi limitelor asistenţei bolnavului aflat în faza terminală, pornind de la dificultăţile şi dilemele majore întâlnite în acest domeniu: apariţia dorinţei morţii şi a cererilor de scurtare intenţionată, pe cale medicală, a duratei vieţii pacienţilor. Aceste două fenomene au determinanţi polifactoriali. Cartea, pe de o parte abordează, atât factorii care facilitează apariţia

acestor fenomene, cât şi factorii care protejează persoana de survenirea lor, pe de altă parte, abordează limitele pe care le are chiar asistenţa mulţi disciplinară adecvată a persoanelor aflate în stadiul final al vieţii. Materialul mai atrage atenţia şi asupra impactului convingerilor, atitudinilor specialiştilor asupra calităţii vieţii pacienţilor şi aparţinătorilor şi accentuează responsabilitatea pe care specialiştii o deţin în sfera evitării apariţiei, într-o măsură maximum posibilă, în cazul persoanelor care se confruntă cu stadiul terminal, a dorinţei morţii şi a cererilor acestora de scurtare intenţionată a duratei vieţii, dar şi a survenirii morţii psihologice, sociale, spirituale a pacienţilor.

SFÂRŞIT